

Université de Montréal

La signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer de la sphère
oto-rhino-laryngologique (ORL)

Par

Sophie Berger

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention d'un grade de maître ès sciences
en sciences infirmières

Décembre 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire est intitulé :

La signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer de la sphère
oto-rhino-laryngologique (ORL)

Présenté par :

Sophie Berger

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Bouchard, directrice de recherche

Sylvie Dubois, présidente rapporteuse

Sylvie Bélanger, membre du jury

Résumé

À ce jour, peu d'études ont été conduites pour mieux comprendre le phénomène de la demande d'aide auprès d'hommes dans le contexte du cancer. Les études consultées suscitaient de nombreuses questions et hypothèses sur la signification que pouvaient accorder ces hommes à la demande d'aide. C'est pourquoi l'étudiante chercheuse a réalisé cette étude phénoménologique auprès d'hommes atteints d'un cancer de la sphère otorhinolaryngologique, afin de mieux comprendre ce phénomène.

Huit hommes ont accepté de participer à l'étude. Suite aux entrevues semi-structurées, l'analyse des données, assistée par la méthode proposée par Giorgi (1997), a fait ressortir les thèmes centraux suivants : 1) *Se sentir capables de faire face seuls aux diverses adversités*; 2) *Bénéficier du soutien des proches et de l'équipe de soins*; et 3) *Utiliser des stratégies cognitives*. Les résultats ont révélé que la signification accordée à la demande d'aide est intimement liée à la construction sociale du genre, c'est-à-dire aux normes d'identité masculine acquises culturellement. Les valeurs accordées à l'autonomie, à l'estime de soi et à « l'égo masculin » expliqueraient en partie pourquoi les hommes interviewés demandent peu d'aide. Par ailleurs, la présence constante de la conjointe et le soutien de l'équipe professionnelle de santé semblent avoir grandement modulé les comportements de demande d'aide des participants en anticipant leurs besoins avant même qu'ils puissent les exprimer; ce qui invite à une réflexion sur l'*empowerment*, stratégie d'intervention fondée sur la responsabilisation individuelle. Des recommandations pour la pratique et la recherche infirmières sont formulées afin d'optimiser le soin et le développement du savoir infirmier dans ce domaine d'intérêt.

Mots clés : Cancer ORL, demande d'aide, hommes, expérience vécue, phénoménologie

Abstract

To date, few studies have been conducted to better understand the phenomenon of help seeking of men in the context of cancer. The reviewed studies elicited many questions and hypotheses about men's understanding of help seeking in the context of cancer. Therefore, the research student has conducted a phenomenological study to describe this phenomenon in men with otorhinolaryngological cancer.

Eight men have agreed to participate in the study. Following semi-structured interviews, the data analysis, assisted by the method proposed by Giorgi (1997), highlighted the following key themes: 1) *Feeling able to cope alone with the various adversities*, 2) *Having the support of the family and the care team*, and 3) *Using cognitive strategies*.

The results showed that the lived experience of help seeking is closely linked to the social construction of gender, that is to say to the culturally acquired male norms. Values of autonomy, self-esteem and "male ego" explain in part why most of the participants did not ask for help. Moreover, the constant presence of the spouse and the support of the professional health care team appear to have greatly modulated participants' help seeking behaviors by anticipating their needs, before they could even express them; this issue invites us to a reflection on the phenomenon of *empowerment*, intervention strategy based on the individual responsabilisation. Recommendations for practice and nursing research are formulated to optimize nursing care and to insure the pursuit of the development of nursing knowledge in this area of interest.

Keywords: ORL Cancer, help seeking, male, lived experience, phenomenology

Table des matières

Résumé	III
Abstract	IV
Table des matieres	V
Remerciements	VII
Dédicace	IX
Chapitre I : Problème de recherche	10
Chapitre II : Recension des écrits.....	21
Chapitre III : Méthode.....	40
Chapitre IV : Résultats de recherche.....	54
Chapitre V : Discussion	88
Conclusion	104
Références	106
Appendice A : Exercice de bracketing.....	113
Appendice B : Lettre à l’attention des participants potentiels	116
Appendice C : Lettre de présentation du projet	118
Appendice D : Formulaire d’information et de consentement.....	120
Appendice E : Guide pour le recrutement téléphonique des participants	126
Appendice F : Guide d’entrevues.....	129

Appendice G : Questionnaire sociodémographique et médical	131
Appendice H : Lettre d'appui de la direction des soins infirmiers	133
Appendice I : Lettre d'appui du service d'hématologie et d'oncologie médicale-chum	135
Appendice J : Lettres d'appui du département de radio-oncologie.....	137
Appendice K : Approbation du comité d'éthique	140

Remerciements

Je désire exprimer ma reconnaissance à toutes les personnes qui de près ou de loin ont contribué à la réalisation de ce mémoire.

Des remerciements sincères sont offerts à ma directrice de mémoire, madame Louise Bouchard, Ph.D., et professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, pour son expérience de recherche dans le domaine psychosocial du cancer, sa confiance et sa rigueur intellectuelle tout au long de ce projet. Merci!

Je tiens à remercier les huit participants de cette étude qui ont accepté de collaborer à ce projet, pour leur sensibilité et leur générosité à partager leur expérience avec d'autant d'authenticité. Grâce à leur témoignage, ce projet a pu être réalisé.

Je veux également remercier Madame Nicole Tremblay, infirmière clinicienne en oncologie, pour son accompagnement dans le développement des premiers chapitres de ce mémoire.

Un merci particulier à mesdames Danielle Fleury, Céline Corbeil et Sylvie Dubois, de la direction des soins infirmiers du centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) pour leur confiance, leur encouragement et leur soutien. Merci également à mes collègues de travail du regroupement de clientèle des cancers de la tête et cou pour leur accueil chaleureux tout au long de la collecte des données.

Je veux aussi exprimer toute ma reconnaissance envers ma famille et mes amis au cours de ces deux dernières années. Merci pour votre amour, votre présence, votre soutien et votre compréhension.

Finalement, j'aimerais remercier mon amoureux, pour m'avoir soutenue à tous les niveaux. Sa patience, sa compréhension et sa générosité ont grandement contribué au développement et à l'achèvement de ce travail. Merci d'avoir été toujours présent, dans les moments de bonheur et dans les moments plus difficiles.

Dédicace

A Thomas, mon petit trésor !

Chapitre 1 :

Problème de recherche

Au Québec, comme partout dans le monde, le cancer est un problème de santé majeure. On estime à plus de 44 200 le nombre de nouveaux cas de cancer au Québec qui surviendront en 2009 et à plus de 20 100 le nombre de décès qui y seront attribuables (Société canadienne du cancer, [SSC] 2009). L'intérêt de recherche de l'étudiante chercheuse porte sur les cancers de la sphère oto-rhino-laryngologique (ORL)¹. Ces types de cancer, qui présentent des particularités importantes aux plans médical et thérapeutique, sont majoritairement diagnostiqués chez des hommes. Dans le cadre de ce projet de recherche, l'étudiante chercheuse cherche à mieux comprendre le sens que des hommes québécois atteints de ces types de cancer accordent à la demande d'aide.

En tant qu'infirmière clinicienne dans le domaine de l'oncologie, l'étudiante chercheuse côtoie régulièrement des hommes atteints d'un cancer ORL. Elle constate que ces derniers sont souvent réticents à demander de l'aide auprès des personnes ressources ou à consulter les services mis à leur disposition. Lorsqu'ils vivent en couple, c'est souvent l'épouse qui sollicite de l'aide et, parfois même, à leur insu. La plupart du temps, ces hommes, vivant seuls ou en couple, font peu état de leur besoin de soutien, d'information ou de soulagement des symptômes. Ils sont portés à minimiser les répercussions de la maladie et des traitements, allant parfois jusqu'à tourner en dérision les questionnements et préoccupations du personnel soignant à leur égard. Des délais peuvent ainsi survenir dans le déroulement de leur traitement, en raison d'effets secondaires non exprimés ou communiqués tardivement. Selon les observations de l'étudiante chercheuse, les hommes atteints d'un cancer ORL sont régulièrement perçus

¹ On rassemble sous le vocable « cancers de la sphère ORL, les cancers des lèvres, de la cavité buccale, des cavités nasosinusiennes, du rhinopharynx, de l'oropharynx et du larynx. Pour simplifier la lecture de ce présent document, l'expression « cancer ORL » sera utilisée.

comme de «gros fumeurs» ou comme ayant des problèmes de toxicomanie, dont l'alcoolisme. Enfin, les infirmières qui accompagnent ces hommes se sentent souvent inconfortables ou peu outillées afin de leur venir en aide. Mieux connaître l'expérience de la demande d'aide d'hommes atteints d'un cancer ORL permettrait aux infirmières de mieux les comprendre et de cibler leurs interventions de soin afin d'optimiser la gestion des symptômes liés à la maladie et aux traitements.

L'expérience de ces hommes à l'égard de la demande d'aide est un objet d'étude jugé pertinent car il nous amène à questionner le rapport qui existe entre le genre et la demande d'aide. Trop souvent, dans la pratique clinique ou dans les écrits, il est rapporté que les hommes ne demandent pas d'aide, parce qu'ils sont «des hommes». Or, ce mémoire cherche à départager ce qui, dans la demande d'aide, en particulier dans le contexte du cancer ORL, relève du genre ou de d'autres facteurs afin de mieux comprendre ce phénomène. Aussi, l'étudiante chercheuse désire apporter un éclairage nouveau sur le phénomène de la demande d'aide en explorant l'influence que peuvent exercer l'expérience d'un cancer ORL et la relation des hommes avec les professionnels de la santé, en l'occurrence les infirmières qui les soignent. Comme nous le verrons plus loin, la demande d'aide est un phénomène complexe et subjectif, influencé, entre autres, par des facteurs biomédicaux, culturels et sociaux, par la perception du problème qui motive la demande d'aide et par la présence de personnes ou de ressources faisant partie de l'entourage de ces hommes.

Avant de décrire les écrits qui traitent de la demande d'aide per se, il semble pertinent de rapporter certaines caractéristiques médicales reliées au cancer ORL. Trois modalités sont possibles pour traiter ce type de cancer : la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Les résultats d'études récentes ont permis d'établir les stratégies

optimales de prise en charge, en combinant deux ou trois modalités de traitement (Edmond & McGuire, 2007; Patel, Thakkar & Holloway, 2008; Rose-Ped, Bellm, Epstein, Trotti, Gwede, & Fuchs, 2002 Wells, 1998). Des déplacements quotidiens sont souvent nécessaires puisque les traitements de radiothérapie s'effectuent sur une base régulière, pendant 6 à 7 semaines consécutives, cinq jours sur sept (Larsson, Hedelin, & Athlin, 2007a; Larsson, Hedelin, & Athlin, 2007b; Wells, 1998). Les traitements associés au cancer ORL, surtout la chirurgie et la radiothérapie, peuvent compromettre des mécanismes anatomiques et physiologiques tels que la déglutition, le goût, la respiration et la phonation, produisant des effets secondaires localisés comme des mucosités, des brûlures, des radiodermes², des sécrétions abondantes et épaisses, de la difficulté à s'exprimer clairement et de l'odynophagie³. Des effets systémiques peuvent survenir principalement en raison de la chimiothérapie et d'autres facteurs liés au cancer : fatigue, anorexie, déshydratation et perte de poids (Bjorklund, Sarvimaki & Berg, 2008; Larsson et al., 2007a; Larsson et al., 2007b; Rose-Ped et al., 2002; Rose & Yates, 2001; Semple, Dunwoody, Kernohan, McCaughan & Sullivan, 2008; Wells, 1998).

Selon Rose-Ped et al. (2002), les effets secondaires localisés, tels que la difficulté à avaler, l'altération du goût, la xérostomie, les sécrétions abondantes, la douleur à la déglutition et les mucosités, sont identifiés comme étant les conséquences physiques les plus désagréables dans l'expérience de la radiothérapie pour les personnes traitées pour

² Lésion cutanée ou des muqueuses provoquées par les rayons X ou les substances radioactives. Les effets de la radiothérapie peuvent être précoces: érythème avec parfois œdème, vésicules et bulles ou tardifs: pigmentation de la peau avec atrophie ou induration et télangectasies, parfois ulcérations (radionécrose) (Garnier & Delamare, 2006).

³ Déglutition douloureuse.

un cancer de la sphère ORL. Larson et al. (2007a), concluent dans leur étude que la fixation des épaules et l'isolement ressenti pendant le traitement, les marques rouges délimitant les champs radiologiques sur le visage ainsi que le port d'un masque sont des particularités vécues difficilement par les personnes atteintes d'un cancer ORL. L'étude de Semple et al. (2008), réalisée auprès des personnes atteintes d'un cancer de la sphère ORL ajoute que la douleur, l'anxiété et les changements dans l'apparence physique ont un impact sur les relations interpersonnelles. Enfin, Wells (1998), Moadel, Ostroff et Schantz (1998) ainsi que Callahan (2004) rapportent que la visibilité des brûlures et des cicatrices occasionnées par la radiothérapie et la chirurgie ébranlent leur confiance et leur estime personnelle. Selon Rumsay et Hancourt (2004) et Semple et al. (2008), pour faciliter leur adaptation à ces changements, les personnes traitées tentent de camoufler leurs brûlures et cicatrices au moyen de chandail près du cou foulard, ou encore portent une casquette ou un chapeau pour dissimuler les effets de la chimiothérapie au niveau du cuir chevelu.

En résumé, ces éléments thérapeutiques et émotionnels décrits dans les études précédentes, peuvent offrir une perspective contextuelle non négligeable dans la compréhension du phénomène de la demande d'aide d'hommes atteints d'un cancer ORL, dans la mesure où l'on constate qu'ils peuvent être influencés par les effets débilissants du cancer et de ses traitements. En effet, ces études nous indiquent qu'il peut sembler pénible de demander de l'aide quand il est difficile de parler clairement en raison d'une gorge sèche et douloureuse, d'une abondance de sécrétions épaisses et d'une apparence physique qui peut être perçue comme stigmatisante. À notre connaissance, ces facteurs liés aux symptômes ont peu été abordés comme pouvant être une barrière à la demande d'aide des personnes souffrant d'un cancer ORL.

Dans les écrits de langue anglaise, il semble n'exister qu'une seule expression soit «help seeking», écrit parfois sous l'expression «seeking help», comme en fait état la revue des écrits de O'Mahony et Hegarty (2009) sur le phénomène de la « demande d'aide » dans le contexte de santé. Ce qui est remarquable est le fait qu'à notre connaissance, il n'y ait aucune définition conceptuelle de l'expression «demande d'aide» dans les écrits consultés. Toutefois, il semble exister quelques modèles dans le contexte de la santé et de la maladie décrivant la demande d'aide comme un processus.

Le modèle de Gross et McMullen (1983) est un de ces modèles fréquemment cités dans les écrits théoriques et scientifiques. D'après ce modèle, la demande d'aide est décrite comme un processus comportant trois étapes: la perception du problème, la décision de demander de l'aide et la recherche d'aide. La perception du problème consiste à reconnaître des signes ou indices d'une situation problématique et à déterminer si une aide ou une assistance professionnelle est nécessaire pour pallier ce problème (Gross & McMullen, 1983). Selon ces auteurs, cette première étape est basée sur l'expérience et les connaissances que possède la personne. Ainsi, chaque individu a une perception unique de ce qui constitue la normalité en ce qui a trait à un problème de santé et de maladie, tant au plan physique, psychologique que social. Gross et McMullen (1983) soulignent que les valeurs culturelles, la classe sociale et le genre détiennent un rôle important dans la façon dont la situation problématique est perçue et exprimée par l'individu. Avant de décider de demander de l'aide, la personne doit identifier cette stratégie comme moyen approprié de solutionner le problème. Souvent, la famille, les amis et toute autre personne faisant partie du réseau social influencent la prise de conscience qu'il existe un problème (Gross & McMullen, 1983). La deuxième étape est la décision de demander de l'aide. La décision d'agir afin de résoudre le problème peut

résulter d'une longue période de réflexion. À cette étape, trois possibilités s'offrent à la personne : ne rien faire et dissimuler le problème, essayer de résoudre le problème soi-même ou décider d'en parler et chercher de l'aide, soit auprès d'étrangers ou de membres de sa famille. La dernière étape, la recherche d'aide, survient suite à la compilation des arguments en faveur de la demande d'aide. Selon ces auteurs, avant de débiter cette étape, l'individu évalue les coûts liés à la demande d'aide et les bénéfices qu'il peut en retirer. La demande d'aide et l'obtention de l'assistance nécessaire ne sont cependant pas garantes de la résolution de la situation problématique. La personne peut également ne pas considérer ou accepter les conseils offerts par la personne aidante.

Gross et McMullen (1983) mentionnent le sexe⁴ comme pouvant jouer un rôle important dans le processus de demande d'aide. Pour eux, la masculinité et la féminité sont des constructions sociales intimement liées aux attentes de la société. Ces auteurs exposent qu'il est culturellement plus acceptable qu'une femme exprime ses difficultés, admette sa détresse et son inconfort face à une situation problématique et prenne la décision de demander de l'aide. En conséquence, les femmes indiqueraient plus fréquemment qu'elles ont besoin d'aide et seraient plus disposées à utiliser des services d'aide comme moyen de composer avec un problème. Brooks (1998) a fait ressortir

⁴ Les écrits scientifiques n'établissent pas toujours la distinction entre le genre et le sexe biologique d'un individu. L'Institut de recherche en santé du Canada (2009) établit cette distinction :

Genre : Désigne l'ensemble des rôles et relations, traits de personnalité, attitudes, comportements, valeurs ainsi que le pouvoir relatif et l'influence que la société attribue aux femmes et aux hommes. On décrit souvent le genre en terme binaire, mais le genre est un continuum composé de plusieurs points.

Sexe biologique : Désigne les caractéristiques biologiques telles que l'anatomie et la physiologie qui distingue les personnes identifiées comme étant des «femmes» et des «hommes». Un grand nombre d'attributs du sexe biologique existent le long du continuum. Cette distinction conceptuelle invite l'étudiante chercheuse à utiliser le mot « genre » dans ce texte écrit, en raison de sa perspective sociale et moins déterministe.

l'antinomie existant entre la socialisation masculine et les exigences de l'aide. Pour un homme, demander de l'aide peut signifier qu'il affiche ses faiblesses et son impuissance et qu'il renonce au contrôle et à son indépendance; demander de l'aide pour un homme est donc contraire à ce que la société exige de la masculinité (Brooks, 1998). Ce qui est pertinent dans ces affirmations est le rôle que peut jouer le genre dans la demande d'aide.

Si l'on se reporte aux écrits scientifiques qui ont traité la demande d'aide auprès des hommes en général, force est de constater que ce phénomène a davantage été étudié sous l'angle de la psychologie et de la sociologie, et ce, le plus souvent dans un contexte de santé mentale (Dulac, 2001; Möller-Leimkühler, 2002). À titre d'exemple, l'étude exploratoire réalisée par Dulac (1997) auprès d'une soixantaine d'hommes québécois confrontés à des problématiques de toxicomanie, de violence et de suicide s'est penchée sur leur expérience de la demande d'aide en utilisant le modèle de Gross et McMullen (1983). L'analyse des résultats démontre l'influence que peuvent avoir les normes culturelles, les valeurs, la classe sociale et l'ethnicité sur leur perception du problème et de la demande d'aide. Selon Dulac (1997), trois éléments ressortent comme étant des déclencheurs d'une démarche de demande d'aide : une situation de crise, la pression des membres du réseau naturel et l'impossibilité physique de continuer dans la même situation. L'étude de Dulac corrobore en partie la théorie de Gross et McMullen (1983) et permet de comprendre comment, en utilisant leurs paroles et en considérant leurs contextes et leurs trajectoires de vie, des hommes québécois perçoivent la demande d'aide dans des contextes de toxicomanie, de violence et de suicide.

À ce jour, peu d'études ont été conduites pour mieux comprendre le phénomène de la demande d'aide auprès d'hommes dans le contexte du cancer. La recension des

écrits de Donald (2000) décrit les hommes atteints de cancer comme étant des individus endurent un plus grand niveau d'inconfort, évitant de rapporter les symptômes physiques et retardant les consultations professionnelles. Les études portant sur l'expérience masculine du cancer sont principalement liées au contexte du cancer de la prostate, plus spécifiquement à l'expérience du dysfonctionnement sexuel et de l'incontinence urinaire (Clark, Wray & Ashton, 2001; Jonler, Nielson & Wolf, 1998; Lavery & Clarke, 1999 ; Sestini & Pakenham, 2000). Toutefois, l'étude menée par Gray, Fitch, Phillips, Labrecque et Fergus (2000) souligne que les hommes atteints de cancer de la prostate minimisent les impacts de la maladie et des traitements, qu'ils sont portés à lutter intensément pour contrôler leurs émotions et à dissimuler leur vulnérabilité et leur détresse et qu'ils semblent inconfortables à l'idée d'exprimer un besoin de soutien. Les résultats de l'étude sociologique de Chapple et Zieblad (2002) soulignent que les symptômes embarrassants liés à l'impuissance et à l'incontinence urinaire les rendent réticents à demander de l'aide.

Par ailleurs, le contexte spécifique du cancer et les perceptions des individus à cet égard ajoutent à la complexité du phénomène de la demande d'aide. Selon Carnevali et Reiner (1990), le cancer est plus qu'un diagnostic, il est en soit une expérience affectant profondément la personne et ses proches. L'annonce de cette maladie engendre un processus de changement où la personne vit différentes expériences : solitude, incertitude, souffrance, anxiété, peur de la mort, perturbation de la vie quotidienne, la modification de la façon de voir le monde et la création d'une nouvelle réalité (Arathuzik, 1991; Grahn, 1990; Tobin & Begley, 2008). Il est permis de croire que la demande d'aide dans le contexte du cancer revêt des significations différentes selon l'expérience vécue. De plus, à notre connaissance, nous en savons peu sur les personnes

ou ressources auprès desquelles ces hommes demandent de l'aide et sur le type d'aide demandé. S'agit-il d'une aide d'ordre affectif, cognitif ou instrumental?

En résumé, la pertinence d'effectuer une étude portant sur la signification accordée à la demande d'aide auprès d'une population masculine atteinte d'un cancer ORL semble très justifiée. Comme nous l'avons déjà mentionné, aucune étude ne semble avoir été conduite explorant la signification que des hommes québécois atteints d'un cancer ORL accordent à la demande d'aide. Les études consultées jusqu'à présent suscitent de nombreuses questions et hypothèses sur la signification que peuvent accorder ces hommes à la demande d'aide. Il s'agit d'un phénomène apparemment complexe dont la compréhension ne peut pas faire abstraction du contexte personnel, médical et symbolique du cancer et qui dépasserait une simple question de «genre».

Comme infirmière, l'étudiante chercheuse croit en l'importance d'offrir une présence vraie et d'être à l'écoute lorsqu'elle entre en relation avec les patients. La présente étude s'inspire de la théorie du *Human Caring* de Watson (1985, 2006). Celle-ci servira de toile de fond afin d'explorer l'expérience de la demande d'aide d'hommes atteints d'un cancer ORL. Selon cette théorie, la réalité de l'être humain est complexe et subjective. Seule la personne humaine peut décrire sa réalité et ses expériences de vie, en considérant ses croyances, ses valeurs et son contexte de vie. Selon cette théoricienne, le fondement de la connaissance repose sur l'expérience personnelle de la personne et sur le sens que cette dernière accorde à une expérience de santé (Watson, 1998). En considérant le fait que la perception de la demande d'aide est unique et influencée par de multiples facteurs contextuels, l'utilisation de la conception infirmière de Watson semble appropriée afin de comprendre et de développer des connaissances en lien avec l'expérience unique de la demande d'aide. Watson privilégie la recherche

phénoménologique dans le but de comprendre ce qui se dégage des expériences vécues d'individus dans un contexte de santé particulier. C'est pourquoi, l'étudiante chercheuse utilisera cette méthode de recherche pour mener à bien cette étude et tenter de décrire et de mieux comprendre la signification qu'accordent des hommes atteints d'un cancer ORL à la demande d'aide.

Question de recherche

Quelle est la signification de la demande d'aide pour des hommes atteints de cancer de la sphère oto-rhino-laryngologique?

Chapitre II :

Recension des écrits

Le présent chapitre est une recension des écrits scientifiques sur le phénomène de la demande d'aide. La première section présente les dimensions médicales et thérapeutiques des cancers ORL. Elle traite également d'études qualitatives portant sur l'expérience de vivre avec ces cancers. Suivent, en deuxième section, une description et une discussion d'études associées à l'expérience de la demande d'aide dans un contexte de cancer et dans divers contextes de santé. Enfin, pour clore le chapitre, la théorie du *Human Caring* de Watson (2006) est décrite.

Les cancers de la sphère oto-rhino-laryngologique (ORL)

Afin de mieux comprendre la signification qu'accordent les hommes atteints d'un cancer de la sphère ORL à la demande d'aide, l'étudiante chercheuse a jugé nécessaire de présenter des écrits portant sur certaines caractéristiques associées à ces types de cancer et à leurs traitements ainsi que sur l'expérience de vivre avec ces cancers.

Bien que l'étiologie des cancers de la sphère ORL ne soit pas clairement établie, plusieurs auteurs font mention du tabagisme et de la consommation d'alcool comme étant les principaux facteurs de risque associés aux cancers ORL (SCC, 2009). En raison de leur fréquence, les cancers de la cavité buccale et du larynx sont les seuls documentés au plan statistique. Au Canada, on estime à 2200 le nombre d'hommes qui seront atteints de cancer de la cavité buccale et à 940 le nombre d'hommes atteints de cancer du larynx en 2009 (SCC, 2009). Les taux d'incidence et de mortalité associés à ces deux types de cancers sont en régression depuis plusieurs années et la survivance à 5 ans est estimée à

66% pour les hommes atteints de cancer du larynx, et à 62% pour ceux atteints d'un cancer de la cavité buccale (SCC, 2009).

En général, les traitements des cancers de la sphère ORL reposent sur la chirurgie et la radiothérapie externe pour les cancers de stade précoce, tandis que les tumeurs localement avancées sont traitées par une chirurgie suivie d'une combinaison de radiochimiothérapie ou seulement par de la radiothérapie (Edmonds & McGuire, 2007). Les agents de chimiothérapie potentialisent la sensibilité à la radiothérapie, ce qui augmente la réponse aux traitements. Les agents de chimiothérapie les plus utilisés en combinaison avec la radiothérapie sont le 5FU, le cisplatine et le carboplatine (Edmonds & McGuire, 2007).

Comme mentionné au chapitre 1, les effets secondaires des traitements associés au cancer ORL sont nombreux en raison de l'interaction avec divers sites et mécanismes anatomiques et physiologiques tels que la déglutition, le goût, la respiration et la phonation. Ainsi, la chirurgie et la radiothérapie produisent des effets secondaires localisés tels que les mucosités, les brûlures, les radiodermes, la dysphagie, les sécrétions abondantes et épaisses, la difficulté à s'exprimer clairement, l'odynophagie et la douleur (Bjorklund et al., 2008; Edmonds & McGuire, 2007; Larson et al., 2007a;2007b; Rose-Ped et al., 1998; Rose & Yates, 2001; Semple et al., 2008). Quant à la chimiothérapie, elle occasionne des effets systémiques tels que la fatigue, l'anorexie, la déshydratation et la perte de poids (Bjorklund et al., 2008; Edmonds & McGuire, 2007; Larson et al., 2007a;2007b; Rose-Ped et al., 1998; Rose & Yates, 2001; Semple et al., 2008). La gestion des effets secondaires est primordiale puisqu'elle peut d'une part, améliorer la qualité de vie et d'une autre part, favoriser l'observance aux traitements (Edmonds & McGuire, 2007).

Quatre études traitant de l'expérience d'hommes et de femmes vivant avec un cancer ORL et une recension des écrits décrivant les facteurs responsables de la non-adhérence aux traitements pour cette clientèle seront présentées. En 2002, Rose-Ped et al., ont mené une étude qualitative dans le but de mieux comprendre l'expérience de 33 patients ayant été traités au moyen de radiothérapie, avec ou sans chimiothérapie pour un cancer ORL. Au total, 20 hommes et 13 femmes âgés entre 35 et 77 ans, provenant de divers états américains, ont été interviewés. Les résultats ciblent surtout l'expérience des traitements en lien avec les problèmes buccaux. Les participants à l'étude ont rapporté, comme effets secondaires, de la douleur à la gorge (20%), de la douleur et des ulcérations au niveau de la bouche (18%) et de la sécheresse buccale (14%). Quatre vingt huit pour cent (88%) des répondants ont souligné qu'en période de traitements, il était devenu extrêmement difficile de boire et manger. De plus, quatre vingt trois pour cent (83%) ont mentionné avoir perdu entre 12 et 29 livres. Parmi les participants à l'étude, plus du quart (27%) ont rapporté avoir été hospitalisés pour des problèmes de déshydratation, d'incapacité à boire et à manger, de la douleur au niveau de la bouche, de la faiblesse et de la fatigue. Près du tiers ont eu recours à une alimentation entérale au moyen d'un tube nasogastrique, pour assurer un apport alimentaire suffisant. Les résultats ont démontré clairement que l'expérience vécue des personnes traitées pour un cancer de la sphère ORL était influencée par les effets débilissants des traitements. Comme l'étude regroupe des hommes et des femmes, il est impossible d'identifier les difficultés qui ont été vécues par les hommes spécifiquement. De plus, puisque l'entrevue était orientée principalement sur les problèmes buccaux, l'étude ne permet pas de comprendre l'expérience globale des traitements associée aux cancers de la sphère ORL et celle de la demande d'aide.

L'étude américaine de Wells (1998) a exploré le vécu de patients traités pour un cancer de la sphère ORL suite à leur traitement de radiothérapie. Au moyen de deux techniques de collecte des données, le journal de bord et l'entrevue, les auteurs ont analysé l'expérience de 12 participants. Cette recherche avait comme objectif de découvrir ce que vivent les patients une fois leur traitement terminé, période identifiée par les soignants comme étant une période de rétablissement. Les résultats de cette étude ont démontré que malgré le fait que les participants aient fréquenté l'unité de radiothérapie régulièrement pendant leur traitement, ils ne semblaient pas avoir parlé de leurs problèmes émotionnels et physiques aux soignants. De plus, les participants ont identifié la fatigue, la douleur buccale, la sécheresse de la bouche ou de la gorge et la difficulté à avaler ou à dormir comme étant les effets secondaires ressentis les plus couramment. Nonobstant le fait que les traitements de radiothérapie étaient terminés, l'analyse du contenu des journaux de bord complété par les participants a fourni de l'information concernant les répercussions de ces traitements sur leur vie quotidienne. Malgré l'ampleur de la détresse décrite dans ces journaux, les participants à l'étude ont indiqué qu'ils n'avaient pas vraiment demandé d'aide puisqu'ils croyaient qu'il était normal de ressentir ces effets secondaires et qu'ils allaient s'estomper. Les patients ont régulièrement exprimé avoir peur de déranger, de paraître ridicule ou de prendre du temps précieux aux professionnels en parlant de leurs problèmes. Du fait, cette étude met en lumière certaines raisons expliquant une absence de demande d'aide de la part des patients traités pour un cancer de la sphère ORL. Cependant, il est impossible de déterminer si ces comportements sont associés au genre puisque qu'aucune précision n'est donnée à ce sujet.

En 2007, Larson et al. ont effectué une recherche qualitative de type phénoménologique ayant pour but de mieux comprendre l'expérience vécue des patients atteints d'un cancer de la sphère ORL pendant leur trajectoire de soins. Cette étude suédoise a recruté neuf participants (sept hommes et deux femmes) qui avaient terminé leur traitement de radiothérapie depuis six à huit semaines. L'âge des participants variaient entre 52 et 86 ans. Un des thèmes relevé est *l'Abandon à son sort* (traduction libre) synthétisant l'expérience de solitude ressentie à la fin des traitements de radiothérapie. Avant le début des traitements, les participants ont témoigné avoir reçu beaucoup d'informations concernant le type de traitement à recevoir et les effets secondaires associés. Pour la plupart des participants, la période des traitements a été perçue comme une période de sécurité. Toutefois, malgré les contacts quotidiens avec le personnel, la plupart des participants à l'étude ont déclaré ne pas avoir été en mesure de poser leurs questions en raison du temps restreint entre les traitements de chaque patient. Ils ont également souligné qu'ils avaient l'impression de ne pas avoir suffisamment de connaissances pour formuler des questions adéquates. À la fin des traitements, les participants ont exprimé s'être sentis abandonnés par l'équipe de soins. Ainsi, ils ont exprimé avoir vécu de l'incertitude en lien avec certains effets secondaires inconnus ou d'autres qui se sont intensifiés et qui ont duré plus longtemps que prévu. L'étude de Larson et al. (2007a) montre l'importance, pour la personne recevant des traitements pour un cancer de la sphère ORL, d'être soutenue et accompagnée pendant toutes les étapes de sa trajectoire de soins et non seulement pendant la durée des traitements proprement dite.

Semple et al. (2008) ont mené une étude qualitative descriptive comportant une analyse thématique ayant pour but d'explorer les changements et les difficultés vécus

par 10 participants traités pour un cancer ORL. L'échantillon était composé de six hommes et quatre femmes, âgés entre 31 et 61 ans, ayant terminé leurs traitements (radiothérapie, chirurgie ou une combinaison de radiothérapie et chirurgie) depuis 6 à 12 mois. Sous le thème *Préoccupations au sujet du cancer* (traduction libre), la majorité des participants ont exprimé vivre dans l'incertitude et avoir constamment peur d'une récurrence. Pour ce qui est du thème *Changements physiques* (traduction libre), certains participants ont rapporté que les changements physiques résultant des traitements, en particulier de la chirurgie, diminuaient leur estime personnelle et augmentaient leur anxiété sur le plan social. Pour d'autres, ces changements physiques étaient mieux acceptés puisqu'ils étaient considérés comme le prix à payer pour être en vie. La difficulté à parler a aussi été soulevée par les participants à l'étude comme occasionnant un impact négatif sur la vie quotidienne. Ainsi, ils ont ressentis un sentiment de désespoir et de l'impuissance en lien avec cette limitation. Malheureusement, aucune distinction n'a été effectuée quant aux perceptions spécifiques des hommes participants à l'étude. Ainsi, il ressort qu'il est difficile à ce stade-ci de départager exactement les difficultés vécues par les hommes traités pour un cancer de la sphère ORL par rapport à celles vécues par les femmes.

La recension des écrits d'Edmond et McGuire (2007) avait comme objectif de fournir aux infirmières qui travaillent en radio-oncologie, l'inventaire des défis rencontrés par des personnes atteintes d'un cancer de la sphère ORL en lien avec l'adhérence aux traitements. Les auteurs ont retenu 17 textes publiés entre 1980 et 2006. Cette revue des écrits a identifié la fatigue, la douleur et les problèmes nutritionnels comme étant les symptômes les plus susceptibles de compromettre l'observance aux traitements. La faible compréhension de la maladie et la perception de l'assiduité aux

traitements étant comme non-importante ressortent aussi comme étant des facteurs responsables de la non-adhérence aux traitements de cette clientèle. Selon les auteurs, la compréhension de la maladie peut être influencée par l'alphabétisation, la culture, l'âge, le genre et le statut socioéconomique. De plus, des barrières physiques et économiques tels que l'absence de moyen de transport, la distance importante entre le domicile et l'hôpital et la difficulté à coordonner à la fois les horaires de travail et les traitements sont aussi identifiées comme étant des facteurs entravant l'adhérence aux traitements. Edmond et McGuire (2007) soulignent l'importance d'une évaluation adéquate des éléments pouvant conduire à une faible adhérence aux traitements chez les patients atteints d'un cancer ORL. Cette étude démontre que les comportements de demande d'aide sont essentiels et que l'absence de ces comportements peut perturber le déroulement des traitements.

Ces études exposent la complexité de l'expérience de vivre avec un cancer ORL peu importe le genre. Elles permettent de mettre en lumière plusieurs difficultés vécues par les participants pendant et suite à leurs traitements. La douleur buccale, la xérostomie, la faiblesse, la fatigue, la difficulté à s'exprimer verbalement et les changements corporels ressortent comme étant les difficultés physiques principales des individus atteints d'un cancer ORL. Par ailleurs, les multiples craintes, tels que la peur de nuire, de paraître ridicule et de faire perdre du temps aux professionnels de la santé seraient des obstacles importants à la verbalisation et aux questionnements des patients. En plus des symptômes physiques et des craintes, la faible compréhension de la maladie et de l'importance de l'assiduité aux traitements contribueraient à la non-adhérence aux traitements de cette clientèle.

Les résultats des études présentées précédemment ne spécifient pas si les hommes atteints d'un cancer ORL éprouvent plus de difficulté à demander de l'aide que les femmes. Ils font plutôt ressortir l'importance de considérer les difficultés, tant aux plans physique qu'émotif, pouvant influencer négativement la demande d'aide et la poursuite des traitements. L'étudiante chercheuse n'a recensé aucune étude traitant exclusivement de l'expérience d'hommes atteints de cancer de la sphère ORL. Toutefois, mieux connaître l'expérience de la demande d'aide d'hommes atteints d'un cancer ORL permettrait aux infirmières de mieux les comprendre et de cibler leurs interventions de soin afin d'optimiser la gestion des symptômes liés à la maladie et aux traitements.

Les études sur la demande d'aide

Cette section de la recension des écrits est scindée en deux parties et présente les résultats de différentes études qualitatives portant sur la demande d'aide. Dans un premier temps, il est fait mention d'études ayant exploré la demande d'aide d'hommes et de femmes dans le contexte du cancer. Ensuite, des études portant sur la demande d'aide d'hommes dans divers contextes de santé sont présentées.

La demande d'aide d'hommes et de femmes dans le contexte du cancer

Trois manuscrits décrivant l'expérience vécue de la demande d'aide de personnes souffrant de symptômes liés au cancer ont été répertoriés. Ces manuscrits, décrits plus loin, revêtent une forme méthodologique bien différente : Une méta-analyse ethnographique, celle de Smith, Pope et Botha (2005), une revue intégrative des écrits,

celle de O'Mahony et Hegarty (2009) et enfin, une étude qualitative, celle de Howell, Smith et Roman (2008).

La méta-analyse ethnographique de Smith et al. (2005) a porté sur l'expérience de la demande d'aide de personnes atteintes de cancer, du moment de l'apparition des symptômes jusqu'à la première consultation médicale. Dans cette méta-analyse ethnographique, 32 recherches qualitatives provenant de différents pays dont le Canada, les États-Unis, l'Europe, Hong Kong, publiées entre 1985 et 2004 et regroupant 775 individus ont été revues. L'analyse des textes a dévoilé que l'absence de masse ou de douleur et la certitude de la bénignité et de l'effet temporaire des symptômes occasionnaient des délais dans la prise de décision de ces personnes à effectuer une consultation médicale. De plus, la peur du cancer reliée à des expériences antérieures négatives, la peur du traitement contre le cancer et de ses effets débilissants sur la sexualité ainsi que la peur d'être étiquetés comme étant névrotiques ou hypocondriaques ont aussi été identifiés comme étant des raisons engendrant des délais dans leur demande d'aide. Par ailleurs, le fait de connaître certains symptômes du cancer, l'apparition de nouveaux symptômes, l'impact négatif de ceux-ci sur la vie quotidienne et le partage des inquiétudes avec des tiers ressortent comme étant les facteurs déclencheurs de la consultation médicale. Cette méta-analyse a aussi démontré que le genre avait une influence sur les comportements de demande d'aide. Ainsi, les hommes perçoivent le comportement de demande d'aide comme étant non masculin et ont tendance à le légitimer uniquement lorsque les symptômes affectent leur habileté à travailler. Toutefois, les auteurs spécifient que l'influence du genre sur les comportements de demande d'aide n'est pas nécessairement apparente dans l'ensemble des études. Les

résultats de cette étude suggèrent le fait que la demande d'aide des hommes auxquels le diagnostic de cancer est posé peut être influencée par leur perception de la masculinité.

Les objectifs de la revue intégrative des écrits de O'Mahony et Hegarty (2009) étaient de définir comment la demande d'aide est décrite et d'expliquer son processus dans le contexte de la découverte de symptômes liés au cancer. Les auteurs ont retenu 50 études qualitatives et une méta-analyse, publiées en Europe et aux États-Unis, entre 1998 et 2008. Cette recension des écrits a démontré que la demande d'aide est omniprésente et décrite de multiples manières. Les raisons motivant les délais dans la demande d'aide en présence de symptômes liés au cancer sont multifactorielles. Plusieurs écrits indiquent que les hommes ont tendance à sous-utiliser le recours aux consultations médicales dans un contexte symptomatique. De plus, l'analyse de ces études a démontré que les connaissances, le soutien social, l'interprétation des symptômes et la peur sont des facteurs ayant un rôle important dans les processus de reconnaissance, d'évaluation et d'interprétation ainsi que dans la prise de décision d'initier une demande d'aide suite à un symptôme suggestif de cancer.

En 2008, Howell, Smith et Roman ont effectué une étude de type qualitative comportant une analyse thématique ayant pour objectif de décrire et de mieux comprendre les croyances et les actions des patients atteints de lymphome, en regard de leur demande d'aide suite à l'apparition de symptômes. Cette étude britannique a recruté 32 participants, 12 hommes et 20 femmes atteints de lymphome, au cours de l'année 2000. L'âge des participants variait entre 65 et 84 ans. Les participants ont témoigné que le délai entre l'apparition des symptômes et la demande d'aide était relié au fait que les symptômes ressentis étaient indolores, indéfinis, variables, légers, intermittents et souvent semblables à ceux associés à des maladies moins graves et plus

communes. Plusieurs participants ont souligné leur inconfort envers la consultation médicale et avouer craindre de déranger. Par ailleurs, ils ont mentionné qu'ils croyaient que pour recevoir de l'aide, il était plus légitime d'en demander en présence d'un symptôme persistant. L'analyse des résultats démontre également que les délais peuvent s'expliquer par différents facteurs tels un manque de connaissance sur la maladie, des expériences antérieures liées à la maladie ou des attentes diverses des participants. Ainsi, plusieurs participants ont déclaré avoir tardé à demander de l'aide puisqu'ils attribuaient leurs symptômes au processus de vieillissement normal, ou à des symptômes d'épisodes antérieurs, et déjà résolus.

La demande d'aide d'hommes dans divers contextes de santé

Afin de mettre en lumière davantage l'expérience de la demande d'aide d'hommes, cette section du chapitre présente deux revues intégratives des écrits traitant des comportements de demande d'aide d'hommes dans des contextes de santé. Ensuite, une étude ayant exploré l'expérience de la demande d'aide d'hommes québécois dans des contextes de toxicomanie, de suicide et de violence sera décrite. Finalement, un écrit portant sur le processus thérapeutique auprès d'hommes complètera cette section.

La revue intégrative des écrits de Galdas, Cheater et Marshall (2005) avait comme objectifs de fournir un résumé critique de l'information disponible sur la santé des hommes liée aux comportements de demande d'aide et d'identifier les raisons pour lesquelles ces derniers tardent à demander de l'aide lorsqu'ils en ressentent le besoin. Au total, 124 études publiées entre 1966 et 2003 ont été recensées et analysées. Leur analyse démontre que les hommes, tant aux États-Unis qu'au Royaume-Uni, sont moins susceptibles d'utiliser les services de santé et de demander l'aide d'un professionnel de la

santé comparativement à leurs homologues féminins. De plus, certaines études ont fait ressortir que les délais dans la demande d'aide d'hommes étaient reliés à la normalisation des symptômes et à la peur d'être perçus comme étant faibles et hypocondriaques. Outre le genre, l'âge, la profession et la situation socio-économique ressortent aussi comme étant des facteurs qui influencent les comportements de demande d'aide. Les hommes n'adoptent pas nécessairement un comportement de demande d'aide similaire dans tous les contextes. Selon ces auteurs, l'analyse des études ne permet d'élaborer une conclusion quant aux comportements de demande d'aide des hommes dans un contexte de santé, puisque les caractéristiques des échantillons étudiés ainsi que les instruments de collecte de données varient d'une étude à l'autre.

La revue intégrative des écrits de Smith, Braunack-Mayer et Wittert (2006) avait pour but d'explorer les raisons pour lesquelles les hommes sont réticents à demander de l'aide et utilisent peu les services de santé. Au total, 38 écrits se situant entre 1972 et 2004, ayant traité de la masculinité, de la santé des hommes et des comportements de demande d'aide des hommes ont été recensés. Les résultats de plusieurs études démontrent que les facteurs socioculturels tels que la construction sociale de la masculinité ont une influence importante sur les comportements de demande d'aide des hommes. Ainsi, le respect des caractéristiques masculines telles la supériorité, l'indépendance, l'autonomie, le stoïcisme et la dissimulation des émotions sont des valeurs souvent associées au genre masculin et peuvent influencer négativement l'utilisation des services de santé. Les auteurs concluent que les comportements de demande d'aide des hommes ainsi que la façon dont ils utilisent les services de santé sont problématiques. Ce constat démontre, selon l'étudiante chercheuse, l'importance de mieux comprendre la signification qu'accordent des hommes à la demande d'aide pour

être en mesure de les soutenir et de faciliter la mise en œuvre des comportements de demande d'aide afin d'optimiser la gestion des symptômes liés à la maladie et aux traitements.

En 1997, Dulac a effectué une étude qualitative exploratoire ayant pour but de mieux comprendre l'expérience masculine de la demande d'aide dans des contextes de toxicomanie, de suicide et de violence. Cette étude québécoise a recruté une soixantaine d'hommes provenant du Saguenay, de la Gaspésie, du Bas Saint-Laurent, de la Montérégie, des Bois-Francs, de la Mauricie, des Laurentides et de Montréal qui ont été par la suite divisés en neuf groupes de discussion. Un des thèmes relevés est énoncé ainsi : *La trajectoire masculine de la demande d'aide* et s'inspire du modèle de Gross et McMullen (1983)⁵. En ce qui a trait à la première étape : la perception du problème, les résultats de cette étude ont démontré que les participants avaient perçu les symptômes de leur problème comme un échec personnel et une atteinte à leur masculinité. Lors de ces moments, les hommes ont témoigné avoir eu recours au retrait social et à la consommation comme stratégie d'adaptation.

Pour ce qui est de la deuxième étape, la décision d'agir de manière à résoudre le problème, l'analyse de Dulac fait ressortir deux manœuvres psychologiques inconscientes qui permettent à l'individu de retrouver un certain équilibre et qui explique en partie la non demande d'aide. Ainsi, certains hommes ont déclaré normaliser

⁵ Gross et McMullen (1983), ont participé conjointement à l'élaboration du modèle *Help seeking process* présentant un cadre général du processus de demande d'aide permettant d'identifier les moments où certains facteurs psychosociaux peuvent influencer la décision de demander de l'aide. Le modèle du processus de demande d'aide de Gross et McMullen (1983) rassemble trois étapes : la perception du problème, la décision de demander de l'aide et la demande d'aide. La perception du problème consiste à reconnaître les signes ou les indices d'un problème et à déterminer si une aide ou une assistance professionnelle est nécessaire pour pallier à ce problème. La décision d'agir afin de résoudre le problème consiste à prendre la décision de poser une action. La recherche d'aide survient suite à l'évaluation des coûts et de bénéfices à obtenir en demandant de l'aide.

la situation tandis que d'autres ont affirmé accepter le problème. Dans leurs témoignages, les participants ont exprimé avoir désiré s'en sortir seuls et résoudre le problème par leur propre moyen. Lors de ces moments, l'auteur explique qu'ils faisaient appel à la métaphore du temps pour témoigner qu'ils allaient résoudre le problème d'eux-mêmes. Par ailleurs, les résultats de cette étude démontrent que certains facteurs sont responsables de l'enclenchement d'une démarche de recherche d'aide. Ainsi, les participants ont identifié un état de crise, la pression des membres du réseau naturel et l'impossibilité physique de continuer dans la même situation comme étant les facteurs principaux déclenchant leur démarche. À la troisième étape, la recherche d'aide, l'auteur indique que l'expérience de la démarche de recherche d'aide a été vécue tant positivement que négativement de la part des participants à l'étude. Ainsi, certains expriment en avoir retiré des bénéfices tandis que d'autres indiquent avoir eu de la difficulté à obtenir les effets escomptés.

Un second thème a été relevé soit : *L'utilisation de l'aide provenant des réseaux naturels et formels*. Les participants ont déclaré que la conjointe a été la principale source d'écoute et de soutien lorsqu'ils ont vécu leur situation problématique. La famille et les amis ont aussi été identifiés comme des sources d'aide indéniables. D'autre part, l'opinion des hommes face à l'aide provenant des collègues de travail était mitigée. De manière générale, les participants ont affirmé qu'ils ne peuvent recevoir de l'aide du milieu de travail puisqu'il s'agit d'un milieu compétitif et impropre aux échanges et aux confidences. L'auteur conclut que, malgré le fait que les hommes recherchent de l'aide, ils veulent conserver leur sentiment de compétence personnelle et de contrôle sur la situation. L'analyse des groupes de discussion a démontré que les hommes désirent avoir des endroits conçus spécifiquement pour eux, afin qu'ils puissent exprimer leur

souffrance. De plus, ils désirent bénéficier d'une écoute attentive, d'anonymat et de confidentialité lorsqu'ils font état de leur besoin d'aide. De plus, la disponibilité et le nombre des ressources dédiées et adaptées aux besoins spécifiques des hommes ont aussi été soulevés comme étant prioritaires par les participants à l'étude.

Les perceptions des hommes interrogés à l'égard de leur expérience indiquent que la socialisation et l'héritage familial sont des facteurs explicatifs des difficultés éprouvées en lien avec la verbalisation de leur souffrance et de leur besoin d'aide. Comme le précise Dulac (1997), la recherche et la demande d'aide peuvent être interprétées socialement comme un signe de faiblesse, un signe de non-masculinité. Ainsi, le fait que les hommes soient socialisés à être stoïques face à l'adversité entrave l'expression de leur souffrance et de leur douleur. Cette étude permet de valider la présence de plusieurs composantes entourant l'expérience de la demande d'aide d'hommes éprouvant un problème de santé. Le contact avec le réseau formel, les attentes des hommes à l'égard de l'aide et la socialisation des hommes sont des éléments qui pourraient être semblables dans l'expérience des hommes atteints d'un cancer de la sphère ORL.

Brooks (1998), psychologue et chercheur américain dans le domaine de la masculinité, a rédigé un ouvrage intitulé, *A new psychotherapy for traditional men*, qui décrit et tente d'expliquer pourquoi les hommes arborent certaines attitudes et comportements de résistance en matière de demande d'aide. Selon cet auteur, il existe une antinomie entre la socialisation masculine et les exigences de l'aide. Ces oppositions sont démontrées dans le tableau suivant et démontrent les écarts entre l'exigence de l'aide et celle de la masculinité.

Tableau 1
 Opposition entre la socialisation masculine et les exigences de l'aide

Exigences de l'aide	Exigences de la masculinité
Dévoiler sa vie privée	Cacher sa vie privée
Renoncer au contrôle	Conserver le contrôle
Avoir une intimité non sexuelle	Sexualiser l'intimité
Montrer ses faiblesses	Montrer sa force
Faire l'expérience de la honte	Exprimer sa fierté
Être vulnérable	Être invincible
Chercher de l'aide	Être indépendant
Exprimer ses émotions	Être stoïque
Faire de l'introspection	Agir et faire
S'attaquer aux conflits interpersonnels	Éviter les conflits
Faire face à sa douleur et à sa souffrance	Nier sa douleur et sa souffrance
Reconnaître ses échecs	Persister indéfiniment
Admettre son ignorance	Feindre l'omniscience

Ainsi, pour ces hommes qui accordent une place prépondérante à l'autonomie et à l'indépendance lorsqu'ils doivent composer avec des difficultés, la démarche de demande d'aide est ardue et les place dans une position de vulnérabilité, ce qui est contraire aux valeurs préconisées par la masculinité traditionnelle.

En résumé, les écrits scientifiques traitant de la demande d'aide révèlent que ce phénomène est complexe et dynamique. La demande d'aide dans le contexte du cancer

a été conceptualisée, dans quelques écrits, comme un processus menant à la consultation médicale ou à un recours à des services de santé, particulièrement dans une situation symptomatique précédant la pose du diagnostic de cancer. Dans ce cas, qu'il s'agisse d'hommes ou de femmes, la demande d'aide peut être influencée par le soutien social ou par la perception qu'ont ces individus du cancer et des effets débilissants des traitements anticancéreux. Certains peuvent retarder la consultation médicale par peur d'être perçus névrotiques ou hypocondriaques ou par peur de déranger. Les études qui investiguent la demande d'aide dans divers contextes de santé, font davantage ressortir les caractéristiques associées à la construction sociale du genre. L'adhérence à certaines attentes de la société envers les hommes à savoir qu'ils doivent être forts, supérieurs, autonomes et stoïques, peut expliquer pourquoi certains hommes ne demandent pas d'aide dans diverses situations. Les résultats des études qualitatives décrites dans la section précédente démontrent l'importance de prendre en considération le contexte et le genre lorsque l'on désire explorer le sens accordé à la demande d'aide. L'étudiante chercheuse n'a recensé aucune étude traitant exclusivement de la demande d'aide d'hommes atteints d'un cancer de la sphère ORL.

La théorie du *Human Caring* de Watson

Enfin, la dernière section de cette recension traite de la philosophie du *Human Caring* de Watson (1988; 1998; 2002). Pour encadrer la présente étude, cette conception infirmière sera privilégiée. Guidé par la vision de Watson, l'étudiante chercheuse tentera de comprendre davantage la signification qu'accordent les hommes atteints d'un cancer ORL à la demande d'aide.

La conception infirmière de Watson (1988; 1998) a été privilégiée par l'étudiante chercheuse pour les assises phénoménologiques que cette théoricienne préconise en recherche infirmière. La théoricienne souligne que la compréhension d'une expérience de santé de la personne demeure la raison d'être du soin et de la recherche infirmière. Elle stipule que la compréhension de la personne, en explorant ses valeurs et croyances, son environnement et son contexte de vie, permet de mieux saisir l'expérience unique de ses expériences de santé.

Watson (1998) définit la relation humaine et met en évidence la relation transpersonnelle du *caring*. La relation d'humain à humain où chaque personne perçoit l'autre dans son unicité et le phénomène d'« être avec » la personne soignée ressortent comme des éléments fondamentaux de la philosophie du *Human Caring*. Pour cette auteure, le *caring* est au centre du soin infirmier et représente un idéal moral pour l'infirmière nécessitant l'engagement de l'âme, du corps et de l'esprit auprès d'une personne à un moment donné. Cette relation d'humain à humain permet à l'infirmière d'entrer dans le champ phénoménal de la personne, de percevoir sa situation et de favoriser l'expression de ses sentiments et de ses émotions.

Pour ce qui est de la philosophie du *Human Caring*, l'auteur recommande l'approche phénoménologique afin de comprendre la signification de l'expérience vécue par la personne. En ce sens, cette philosophie du soin offre une toile de fond pertinente à la présente étude qui vise à mieux comprendre la signification qu'accorde des hommes atteints d'un cancer ORL à la demande d'aide, notamment au moment des entrevues auprès de ces hommes, de l'interprétation des résultats et des recommandations de l'étude. Le prochain chapitre présente la méthode utilisée pour la présente étude.

Chapitre III :

Méthode

Ce chapitre décrit la méthode utilisée dans cette étude. Dans un premier temps, il présente successivement le type d'étude et les fondements philosophiques sous-jacents à l'approche phénoménologique. Dans un deuxième temps, il fait mention du milieu clinique où se déroule la recherche, de la population cible, de l'échantillon de l'étude et de la méthode utilisée pour effectuer le recrutement des participants. Par la suite, ce chapitre présente le processus préparatoire à la collecte de données, le déroulement de cette collecte ainsi que la méthode d'analyse des données. Finalement, les critères de rigueur scientifique inhérents à une étude phénoménologique et les considérations éthiques sont rapportés.

Le type d'étude

Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique qui vise à mieux comprendre ce que l'expérience de la demande d'aide signifie pour des hommes québécois atteints d'un cancer de la sphère ORL. L'approche phénoménologique vise la compréhension des phénomènes dans leur état naturel, c'est-à-dire, sans qu'il y ait manipulation du milieu de recherche. Selon Giorgi (1997), psychologue qui a développé une méthode d'analyse issue de la version husserlienne de la phénoménologie, la phénoménologie permet de comprendre de l'intérieur un phénomène donné et de mettre en lumière son essence en fonction des descriptions exprimées par les personnes qui le vivent tout en tenant compte de leur contexte unique. Dans notre étude, l'expérience de la demande d'aide représente le donné d'un acte de conscience, tel que les hommes participants en font l'expérience. L'étudiante chercheuse se propose de définir exactement ce phénomène comme il se présente et d'en dévoiler la signification. La

méthode phénoménologique vise moins l'identification des déterminants d'un comportement que l'étude de sa signification et de sa structure fondamentale, c'est-à-dire son essence. Cette méthode a été jugée comme répondant le mieux aux objectifs de son étude.

Les fondements philosophiques de l'approche phénoménologique

L'approche phénoménologique utilisée en recherche s'appuie sur le mouvement philosophique de la phénoménologie qui a pris naissance au 19^e siècle en Allemagne. Les fondements de la phénoménologie découlent des écrits du mathématicien et philosophe allemand Husserl (1859-1938). À l'époque, Husserl, désenchanté par l'hégémonie de l'empirisme positiviste de la communauté scientifique, croit que l'étude des phénomènes doit être fondée non seulement sur la rigueur scientifique, mais également tendre vers un certain humanisme. L'œuvre de Husserl comprend quatre concepts épistémologiques fondamentaux : l'intentionnalité, la conscience, la réduction phénoménologique et l'intuition. Ses prémisses de la phénoménologie portaient sur la notion d'intentionnalité. Selon Husserl, cette notion signifie qu'il n'y a pas de conscience vide; la conscience est toujours conscience de quelque chose, toujours orientée vers un objet du monde, donc visée de sens. La conscience désigne la façon d'accéder à l'expérience afin de lui attribuer une signification véritable; elle est liée au monde tel qu'il est vécu. Pour Husserl, il faut tenir compte des variations interprétatives des phénomènes tels qu'ils se montrent pour mieux parvenir à leur essence (Deschamps, 1993). Pour cela, il faut une réduction phénoménologique afin d'assurer une légitimation directe à même les choses. La réduction phénoménologique est constituée de deux éléments, le *bracketing* et la réduction eidétique, termes que nous

définirons un peu plus loin dans la section. Finalement, l'intuition est identifiée par Husserl comme étant un processus du chercheur permettant de décrire l'expérience du phénomène telle qu'elle est vécue, à l'aide d'une ouverture d'esprit et de l'utilisation de plusieurs modes de conscience (Giorgi, 1997; Oiler Boyd, 1993). Ainsi, il s'agit de laisser émerger le phénomène sans le provoquer.

Dans le cadre d'une recherche en sciences infirmières visant à mieux comprendre le sens que des hommes atteints de cancer de la sphère ORL accordent à la demande d'aide, l'utilisation de la phénoménologie est tout à fait justifiée. L'utilisation de cette méthode de recherche s'harmonise avec la théorie du *caring* de Watson (1985), qui a été utilisée comme toile de fond dans le cadre de cette étude. En effet, selon Watson (1998), le fondement de la connaissance repose sur l'expérience holistique et subjective de la personne et sur le sens que cette dernière accorde à une expérience de santé (Watson, 1998). Watson préconise une approche de recherche inductive, un environnement de recherche naturaliste et des entrevues ouvertes afin d'entrer dans le monde tel que vécu par les personnes. Ces caractéristiques font partie des particularités de la méthode phénoménologique.

Le milieu clinique de l'étude

Le milieu clinique choisi pour cette étude est un centre hospitalier universitaire de soins adultes, spécialisé en oncologie et en radio-oncologie, de la région de Montréal. Cet établissement est un centre de référence au Québec, pour le traitement des cancers de la sphère ORL. Pour l'année 2007, la clinique externe d'oncologie et de radio-oncologie de cet établissement a reçu 124 patients atteints de ce type de cancer (J. De Tilly, communication personnelle, février 2009). Outre les infirmières, le suivi des

patients pour un cancer de la sphère ORL traités par radiothérapie et chimiothérapie est assuré conjointement par les oncologues, les radio-oncologues et les technologues.

La population cible et l'échantillon de l'étude

La population cible du projet de recherche inclut les hommes québécois atteints d'un cancer ORL primaire traités par chimiothérapie et radiothérapie. Le processus d'échantillonnage de cette population est de type non probabiliste et de convenance. L'échantillon utilisé dans cette étude était composé de 8 hommes atteints de cancer de la sphère ORL ayant été traités par chimiothérapie et par radiothérapie. Les participants constituant l'échantillon devaient répondre aux critères d'inclusion et d'exclusion suivants : a) avoir terminé leurs traitements de chimiothérapie et de radiothérapie depuis au moins six mois et au plus 2 ans; b) être d'origine québécoise de souche depuis au moins deux générations, afin d'éviter le filtre culturel; d) être capables de lire et de comprendre la langue française; e) ne pas être diagnostiqués d'un trouble cognitif ou d'un problème de santé mentale.

Les participants devaient avoir terminé leurs traitements depuis au moins six mois. Ainsi, il était estimé que ce recul de six mois par rapport au vécu des traitements et des effets secondaires était nécessaire pour qu'ils leur soient possible de poser un regard plus dégagé et libre sur l'expérience à l'étude, soit celle de la demande d'aide.

Le déroulement de l'étude

Dans un premier temps, l'étudiante chercheuse a soumis son projet d'étude au comité d'approbation de l'université et au comité de recherche et d'éthique du centre hospitalier concerné par l'étude. Subséquemment, l'étudiante chercheuse a établi un contact avec l'oncologue responsable de la clientèle ORL traitée par chimiothérapie et radiothérapie, le médecin responsable de la radio-oncologie et le cogestionnaire administratif du regroupement de clientèle d'oncologie du centre universitaire ciblé afin d'obtenir leur permission de conduire l'étude dans leur milieu.

Ensuite, le contact initial des candidats de recherche pressentis a été effectué par le médecin responsable de cette clientèle. Pour ce faire, ce dernier a utilisé le répertoire des patients traités en radiothérapie depuis les douze derniers mois, répertoire qui est accessible via les données statistiques du groupe tumoral Cancer de la sphère ORL. Ensuite, une lettre à l'intention des candidats potentiels a été expédiée par la poste les informant de la tenue de l'étude et les avisant de l'appel téléphonique à venir de l'étudiante chercheuse (Appendice B). Cette lettre était signée par le médecin responsable de cette clientèle et le médecin traitant du patient. Dans le même envoi postal, une lettre présentant le projet (Appendice C) et un formulaire d'information et de consentement (Appendice D) étaient joints. La semaine suivante, l'étudiante chercheuse contactait par téléphone les participants potentiels afin de solliciter leur participation à l'étude. Lors de ce contact téléphonique, l'étudiante chercheuse a utilisé un guide pour le recrutement téléphonique des participants (Voir appendice E) afin d'expliquer plus en détail le but de l'étude, les retombées possibles, le déroulement de l'étude, les principes de confidentialité en plus de répondre à leurs questions le cas échéant. Lorsque les

candidats potentiels sollicités acceptaient de collaborer à l'étude, un rendez-vous leur était fixé.

Les hommes désirant participer à l'étude avaient le choix d'effectuer l'entrevue dans une salle fermée prévue à cet effet à l'hôpital ou à leur domicile. Ils étaient préalablement informés de l'enregistrement de l'entrevue sur bande audionumérique, de la confidentialité des réponses et du fait que les bandes sonores seraient détruites sept ans après la fin de l'étude, selon les normes établies par le comité d'éthique du centre hospitalier concerné par l'étude. Les participants ont également été informés qu'ils pouvaient s'exprimer librement, qu'aucune réponse n'était bonne ou mauvaise et qu'ils avaient l'opportunité de se désister à tout moment lors du processus de la recherche sans que cela n'affecte leurs soins. Une durée approximative de 60 à 90 minutes était prévue pour le déroulement des entretiens. Les entrevues ont duré en moyenne entre 30 et 45 minutes. L'étudiante chercheuse avait prévu une seconde entrevue d'une durée de 30 minutes dans le cas où elle devait valider certains propos recueillis lors de la première entrevue. Toutefois, cette seconde entrevue s'est avérée non nécessaire.

La collecte des données

Dans le cadre de cette étude, les données ont été recueillies au moyen d'une entrevue semi-structurée constituée de questions ouvertes. Un guide d'entrevue explorant le phénomène vécu de la demande d'aide d'hommes atteints de cancer de la sphère ORL traités au moyen de chimiothérapie et de radiothérapie a été élaboré par l'étudiante chercheuse avec l'aide de sa directrice de mémoire (Appendice F). Les entrevues s'articulaient autour d'une question générale et de sous-questions. Selon Deschamps (1993), cette démarche permet de faire émerger la signification du

phénomène. Au cours de cette étude, des notes de terrain ont été consignées dans un journal de bord exposant les observations et les idées théoriques qui émergeaient tout au long de la collecte des données. Les entrevues ont été retranscrites intégralement afin de rapporter avec exactitude les propos des participants et en faciliter leur analyse (Giorgi, 1997).

La collecte des données était complétée au moyen d'un questionnaire sociodémographique et médical développé par l'étudiante chercheuse (Appendice G). Avant de débiter l'entrevue, l'étudiante chercheuse et le participant remplissaient ce questionnaire qui permettait de mieux connaître les caractéristiques suivantes de l'échantillon : l'âge, le niveau de scolarité, l'occupation, le mode de vie, le nombre d'enfants, la date de l'annonce du diagnostic, la date de la fin des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie. Ces données ont permis de mieux connaître le profil médical et le mode de vie des participants.

Processus d'analyse des données

La méthode d'analyse utilisée dans cette recherche est celle développée par Giorgi (1997). Selon cet auteur, la phénoménologie permet d'accéder, par une approche descriptive rigoureuse, à des phénomènes complexes de l'expérience humaine. Ainsi, cette méthode de recherche analyse les « intuitions » en fonction du sens que les phénomènes ont pour les personnes qui les vivent.

La méthode d'analyse phénoménologique de Giorgi (1997), comprend trois étapes essentielles et étroitement liées, soit la réduction phénoménologique, la description et la recherche des essences (Giorgi, 1997). Dans le but de mieux saisir les assises de cette méthode, ces trois aspects seront succinctement développés. Selon

Giorgi (1997), procéder à la réduction phénoménologique ou *bracketing* permet au chercheur de décrire le phénomène tel qu'il apparaît à la conscience. Cette première phase de la réduction phénoménologique invite le chercheur à mettre entre parenthèses les croyances, les a priori et les connaissances liées au phénomène afin d'être en mesure de recevoir le phénomène et d'exercer de l'ouverture face à ce dernier (Giorgi, 1997). Avant d'entreprendre le processus de recherche, l'étudiante chercheuse a donc procédé à cette stratégie du bracketing en rédigeant un texte faisant état de ses croyances, connaissances et présuppositions en lien avec le phénomène d'intérêt (Appendice A). Cette démarche devait permettre à l'étudiante chercheuse de demeurer la plus ouverte et la plus neutre possible face au phénomène à l'étude. La seconde phase de la réduction phénoménologique est la réduction eidétique, permettant de saisir l'essence du phénomène à l'étude lors de l'analyse des données. Cette phase de la réduction phénoménologique consiste à mettre de côté les faits particuliers/individuels des participants à l'étude afin de capter la signification pure et universelle (essence) du phénomène à l'étude. Ainsi, ce processus a guidé l'étudiante chercheuse dans la description du phénomène à l'étude, soit en débutant par l'analyse des significations spécifiques, puis en effectuant l'analyse de manière universelle. Le second aspect important d'une étude phénoménologique est la description (Giorgi, 1997). Selon Giorgi (1997), il importe que la description soit aussi précise et détaillée que possible. Le chercheur utilisant ce type d'approche doit tenter d'éviter les généralités ou les abstractions. Lorsque la description est suffisamment riche, elle comporte par elle-même une explication du phénomène. Enfin, la dernière étape importante à ce type d'étude est la recherche de l'essence du phénomène. Selon Giorgi (1997), l'essence d'un phénomène est l'articulation fondée sur « l'intuition » d'un sens fondamental, sans

lequel un phénomène ne pourrait se présenter tel qu'il est. L'application de cet aspect lors de l'analyse des données permet de mettre en évidence l'essence du phénomène, selon le sens que les participants accorderont à l'expérience vécue.

Le processus d'analyse des données a été guidé par la méthode phénoménologique de Giorgi (1985; 2003). Cette méthode comprend cinq grandes étapes : 1) la collecte des données verbales; 2) la lecture des données; 3) la division des données en unités; 4) l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline; et 5) la synthèse des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique.

La collecte des données

Tel que mentionné précédemment, les données ont été recueillies auprès d'hommes atteints de cancer de la sphère ORL, par le biais d'entrevues semi-structurées composées de questions ouvertes. Un guide d'entrevue a été réalisé afin de stimuler les échanges et d'orienter la discussion vers l'objet de la recherche. Le but de cette première étape est d'acquérir une description détaillée, aussi fidèle que possible, de l'expérience des participants (Giorgi, 1997).

La lecture des données

La seconde étape représente une prise de connaissance du phénomène. Cette étape propose la lecture intégrale de l'ensemble des *verbatim* et des données qui ont été recueillies préalablement au processus d'analyse. Suite à des lectures complètes et répétées des *verbatim* il a été possible de dégager le sens global des propos des participants à l'étude. Selon Giorgi (1997), il est essentiel de comprendre le sens global du phénomène avant d'entamer la division des données en thèmes.

La division des données en unités de signification

Cette étape a permis à l'étudiante chercheuse de décomposer les *verbatim* en unités de signification. Les unités de signification représentent les éléments qui déterminent le contexte du phénomène exploré. Afin de faire ressortir les unités de significations, l'étudiante chercheuse a effectué plusieurs relectures des *verbatim* découlant des entrevues pour être en mesure d'isoler les phrases et les groupes de mots partageant la même idée (unités de signification). Les unités de signification étaient désignées chaque fois que l'étudiante chercheuse identifiait un changement de signification dans les propos des participants (Giorgi, 1997).

L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline

Selon Giorgi (1997), lorsque les unités de signification provenant de la décomposition des *verbatim* sont déterminées, elles sont examinées, explorées et décrites à nouveau de façon à les rendre plus explicites en regard de la discipline étudiée. Ainsi, il est possible d'identifier les particularités qui demeureront inchangées, lesquelles favoriseront l'émergence de l'essence du phénomène. Les thèmes identifiés étaient donc imprégnés de la perspective avec laquelle l'étudiante chercheuse abordait le phénomène à l'étude et de la perspective infirmière dans laquelle a été étudié le phénomène.

La synthèse des résultats

Cette dernière étape est la conclusion de l'analyse des données. Elle permet de déterminer la ou les structures essentielles du phénomène. Les thèmes identifiés précédemment sont étudiés en utilisant le processus de variation libre et imaginaire dans le but de déterminer lesquelles sont essentielles au phénomène étudié. Selon Giorgi, il

est alors possible de dégager la ou les essences de l'expérience vécue des participants à l'étude ainsi que leurs relations.

Critères de rigueur scientifique

Selon Giorgi (1997), la rigueur scientifique d'une étude phénoménologique est assurée par les critères d'authenticité et de crédibilité, ce qui diffère des critères de validité et de fidélité décrits et utilisés dans les études quantitatives.

L'authenticité

L'authenticité signifie que les résultats correspondent à l'expérience vécue par les participants de l'étude. L'exercice de *bracketing* effectué préalablement à la collecte de données favorise l'authenticité en permettant à l'étudiante de mettre par écrit ses préconceptions quant au phénomène à l'étude et d'en être consciente au moment des entrevues et de l'analyse des résultats. Selon Cara (2002), l'authenticité s'obtient également par le respect de la méthodologie, de multiples lectures des entrevues et une validation interjuge des résultats de l'analyse effectuée par l'étudiante chercheuse avec ceux obtenus par sa directrice de recherche.

La crédibilité

La crédibilité signifie que les résultats correspondent à la réalité. Elle s'obtient par la reconnaissance du phénomène par des experts, par la réalisation d'entrevues jusqu'à redondance des données. Dans la présente étude, les participants ont dû répondre à des critères d'inclusion et d'exclusion précis puisque l'étudiante chercheuse désire mieux comprendre un phénomène chez une population précise. Les résultats émergeant

suite à l'analyse des données ont été comparés à ceux d'auteurs d'écrits scientifiques œuvrant dans le domaine concerné ou traitant du même sujet et ont été discutés avec la directrice de recherche, expertes dans le soin infirmier oncologique.

Considérations éthiques

L'étudiante chercheuse a assuré le respect de l'éthique tout au long du processus de l'étude. D'abord, le protocole de recherche a été soumis au comité d'approbation de l'Université de Montréal et au comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier afin d'obtenir l'accord d'effectuer l'étude dans le milieu. Ensuite, les participants à l'étude ont été informés du but de l'étude, de la nature, de la durée de la recherche pour laquelle leur participation est sollicitée ainsi que des méthodes utilisées pendant l'étude. De plus, la participation à l'étude était volontaire et les participants étaient libres de participer et de se désister à tout moment, sans préjudice. Ainsi, l'étudiante chercheuse a obtenu un consentement libre et éclairé de la part des participants. Ce consentement a été signé par les participants et une copie leur a été remise.

Les participants ont été assurés que les informations recueillies étaient strictement confidentielles et anonymes. L'étudiante chercheuse a assuré la confidentialité des participants en octroyant des pseudonymes à ces derniers, lors de la rédaction de notes de terrain et du rapport final. Tous les enregistrements des données recueillies ont été gardés sous clef lors de l'investigation et seront détruits sept ans après la fin de l'étude, selon les normes établies par le comité d'éthique du centre hospitalier concerné par l'étude. Seulement la directrice et l'étudiante chercheuse ont eu accès aux bandes sonores.

Il était prévu qu'une aide psychologique serait offerte dans le cas où un participant aurait manifesté le désir d'entamer une démarche psychologique suite à l'entrevue, l'étudiante chercheuse l'aurait référé au professionnel approprié. Or cette situation ne s'est pas présentée.

Les limites méthodologiques de l'étude

Une des principales limites méthodologiques de cette étude est possiblement liée au phénomène de la désirabilité sociale. L'authenticité des réponses des participants a pu avoir été réduite par la préoccupation des participants à réagir « correctement » et à fournir les bonnes réponses pour faire plaisir à l'étudiante chercheuse. Il est également possible que les participants aient été enclins à participer à l'étude et à répondre aux questions de façon à être perçus comme « de bons patients » aux yeux de l'étudiante chercheuse qui travaille à l'unité de soins et à toute l'équipe de soin, car désireux de pouvoir poursuivre leurs traitements à cette unité de soins. Il est possible que le genre féminin de l'étudiante chercheuse ait limité la volubilité et l'aisance de certains participants à s'exprimer. Paradoxalement, la présence de l'étudiante chercheuse a pu influencer les dires d'autres participants, désireux d'afficher davantage leur fierté et savoir masculins et donc les contraignant à ne pas répondre de façon authentique. Enfin, certains participants ont été de bons informateurs tandis que d'autres étaient peu volubiles, limitant ainsi l'ampleur et la richesse des données recueillies et la validité de contenu du phénomène de l'étude.

Chapitre IV :

Résultats de recherche

Ce chapitre présente les résultats de cette recherche portant sur la signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer oto-rhino-laryngologique (ORL). Dans un premier temps, l'étudiante-chercheuse aborde l'ensemble des données traçant le profil sociodémographique et médical des participants à l'étude. Par la suite, elle expose les résultats esquissant l'essence du phénomène à l'étude ainsi que les thèmes qui se sont dégagés de l'analyse des données. Des extraits de verbatim provenant des participants seront utilisés afin d'illustrer chacun des thèmes présentés.

Profil général des participants à l'étude

Huit hommes québécois âgés entre 54 et 71 ans ont accepté de partager leur expérience de demande d'aide dans un contexte de cancer oto-rhino-laryngologique (ORL). Des prénoms fictifs leur ont été attribués afin de préserver leur anonymat. Respectivement, il s'agit de Paul, Luc, Benoît, André, Pierre, Jaques, Martin et Yves. Au moment des entrevues, tous partageaient leur vie avec une conjointe depuis plusieurs années, à l'exception de Benoît et d'André qui vivaient seuls. Les enfants issus des unions conjugales avaient tous quitté le domicile familial (Voir le tableau 2).

Tous les participants avaient reçu des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie dans les 9 à 13 mois précédant les entrevues. Les agents de chimiothérapie utilisés étaient le cisplatine comme agent seul (2 cycles) pour une durée de six semaines ou une combinaison de carboplatine et de fluorouracile (2-3 cycles) pour une durée de six à neuf semaines. Les participants ont reçu entre 12 et 35 fractions de radiothérapie. Il importe de mentionner que les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie sont

donnés en concomitance; c'est ce qu'on appelle la chimioradiothérapie. Bien qu'il soit démontré que cette modalité de traitement augmente le contrôle locorégional du cancer de même que le taux de survie, sa toxicité est plus élevée que celle observée par l'administration séquentielle de la chimiothérapie et de la radiothérapie (National Institute for Clinical Excellence, 2004). Sans exception, tous les participants ont souffert de multiples complications physiques suite aux différents traitements. Des douleurs au niveau de la gorge et de la bouche, de la difficulté à avaler et une perte de poids ont été mentionnées par presque la totalité des participants à l'étude. Préalablement aux traitements de chimioradiothérapie concomitante, Luc et Yves ont dû subir une intervention chirurgicale, respectivement une glossectomie partielle avec reconstruction, incluant une trachéotomie temporaire et une laryngectomie totale. Enfin, mentionnons que quatre participants ont éprouvé de la difficulté à porter le masque thermoplastique moulé sur le visage, le cou et les épaules. Ce masque limite considérablement les mouvements lors des traitements de radiothérapie afin d'assurer une plus grande précision des rayons ionisants. André et Yves ont dû avoir recours à de l'Ativan afin de pouvoir recevoir ce traitement.

Le tableau 2 présente les données sociodémographiques et médicales des participants à l'étude.

Tableau 2
Les informations sociodémographiques et médicales

Pseudo-nyme	Âge	Scolarité	Mode de vie	Occupation	Traitement reçu *	Effets secondaires	Délais entre la fin des traitements et l'entrevue
Paul	71	11 ^e année	Vit avec conjointe	Retraité	Chimio Radio	Radiodermite Douleur (Site non spécifié) Difficulté à avaler Ulcères buccaux	10 mois
Luc	54	Secondaire	Vit avec conjointe	Journalier	Chimio Radio Chx	Trachéotomie temporaire Douleur (Site non spécifié) Nausées Perte d'appétit Perte de poids	9 mois
Benoît	69	Maitrise	Vit seul	Retraité	Chimio Radio	Perte de poids Œdème chevilles/main	11 mois
André	61	12 ^e année	Vit seul	Retraité	Chimio Radio	Faiblesse Douleur à la bouche/gorge Difficulté à s'alimenter	9 mois
Pierre	70	12 ^e année	Vit avec conjointe	Retraité	Chimio Radio	Faiblesse Douleur au niveau de la gorge Altération du goût des aliments Perte d'appétit Déshydratation Difficulté à avaler Perte de poids	13 mois
Jaques	68	Baccalauréat	Vit avec conjointe	Retraité	Chimio Radio	Constipation Fatigue Altération du goût des aliments Xérostomie Perte de poids	11 mois
Martin	54	Collégial	Vit avec conjointe	Transport	Chimio Radio	Difficulté à avaler Perte de poids	11 mois
Yves	64	Secondaire	Vit avec conjointe	Retraité	Chimio Radio Chx	Difficulté à avaler Douleur à l'estomac Déshydratation Difficulté à s'exprimer	11 mois

*** Traitement reçu :**

- Chimio : Chimiothérapie
- Radio : Radiothérapie
- Chx : Chirurgie

Brève présentation de chacun des participants

Paul est l'aîné des participants. Il a 71 ans et habite seul avec son épouse avec laquelle il a eu trois enfants. Selon ses dires, l'annonce du cancer a grandement affecté son épouse et ses enfants. Paul se décrit comme un homme confiant et positif, valorisant son autonomie pour réaliser les projets qu'il entreprend. Depuis sa retraite, Paul s'est engagé à travailler comme bénévole dans deux organismes communautaires afin de poursuivre ses réalisations personnelles. Il perçoit les changements de la vie comme des défis à surmonter et manifeste une grande fierté lorsqu'il y parvient seul. Au début des traitements de radiothérapie, Paul se souvient avoir eu de la difficulté à supporter le masque thermoplastique. Toutefois, il indique qu'après les deux premières semaines de traitements, cet inconfort s'est complètement estompé. Malgré la présence d'effets secondaires liés aux traitements, Paul confie avoir très peu demandé d'aide aux professionnels de la santé et s'être organisé par lui-même. Selon lui, le fait de demander de l'aide auprès d'autres personnes n'est pas coutumier. Par ailleurs, il indique avoir reçu beaucoup d'aide et de soutien de la part de son épouse. Il mentionne toutefois ne pas avoir été porté à se confier auprès d'elle afin de la protéger. Suite à l'envoi postal expliquant le projet à tous les participants potentiels, Paul est un des deux participants à avoir sollicité l'étudiante-chercheuse afin de participer à cette étude. Tout au long de l'entrevue, il a démontré une grande ouverture à décrire son parcours avec le cancer et a exprimé un fort intérêt, par son témoignage, à vouloir aider d'autres personnes qui vivent cette même expérience.

Luc est âgé de 54 ans et habite seul avec son épouse. Depuis près de deux ans, Luc a fait face à l'annonce d'un cancer ORL et un peu plus tard à une récurrence de ce

cancer. Lors du premier diagnostic, Luc a subi une exérèse de la tumeur. Six mois après cette chirurgie initiale, il a dû subir une seconde intervention chirurgicale consistant à enlever non seulement la tumeur récidivante, mais également des ganglions atteints par les cellules cancéreuses et une section d'os et de peau au niveau du visage. Lors de cette chirurgie, un lambeau cutané a été greffé au niveau du visage et une trachéotomie temporaire fut installée pendant deux semaines, l'empêchant ainsi de s'exprimer verbalement durant cette période. Par la suite, Luc a dû recevoir des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie, lui causant d'importantes nausées, une perte d'appétit et une perte de poids. Durant cette période, Luc confie avoir très peu demandé d'aide aux professionnels de la santé puisque ceux-ci étaient toujours présents pour répondre à ses besoins. Selon lui, avoir à demander de l'aide est gênant et lui donne l'impression de perdre sa dignité. Accepter de l'aide offerte le rend plus confortable et il a l'impression que c'est *«plus facile»* que d'en demander. Par ailleurs, il indique avoir reçu beaucoup de soutien de la part de son épouse, de ses frères et de ses sœurs. Il mentionne toutefois ne pas avoir été porté à se confier totalement à son épouse afin d'éviter de l'inquiéter. Luc est le seul des participants à avoir mentionné la crainte d'une récurrence du cancer. Il confie *«Ça j'ai trouvé ça dur ... j pense toujours ... même là encore j'ai des pilules pour dormir ... parce que le hamster, y tourne.»*. Suite à l'envoi postal expliquant le projet, Luc est le second participant à avoir sollicité l'étudiante-chercheuse afin de participer à cette étude.

Benoît est âgé de 69 ans. Il est célibataire depuis plusieurs années et il habite seul. Au moment du diagnostic, Benoît s'est dit *«un peu fâché»* puisqu'il ne comprenait pas que ce type de cancer lui soit diagnostiqué, étant donné qu'il n'avait jamais fumé et qu'il avait toujours été en parfaite santé. Pendant les traitements, Benoît affirme avoir eu

très peu d'effets secondaires, à l'exception d'une importante perte de poids d'environ soixante livres nécessitant l'installation d'un tube nasogastrique afin de permettre un apport alimentaire adéquat et une reprise pondérale. Suite aux traitements, Benoît a fait face à un effet secondaire peu commun : un œdème d'une de ses mains ainsi que ses chevilles. Rapidement, il a signalé ces complications à son médecin. Pour lui, le fait de demander de l'aide auprès d'autres personnes est totalement naturel. Il confie que son expérience en tant que travailleur dans le réseau de la santé a influencé sa façon de percevoir la demande d'aide. De plus, il souligne que l'accueil et la disponibilité des professionnels de la clinique où il a reçu ses traitements contre le cancer ont contribué à renforcer cette perception. Benoît possède un réseau social très étendu. Sa famille demeurant à l'extérieur, il a été soutenu par plusieurs amis tout au long de ses traitements. Lors de l'entrevue, il semblait à l'aise à partager ses expériences avec le cancer et la demande d'aide.

André est âgé de 61 ans. Il vit seul et est célibataire depuis plusieurs années. L'annonce du diagnostic de cancer lui a causé un choc puisqu'il se percevait comme un homme physiquement en forme pour son âge. Les traitements de chimiothérapie et de radiothérapie lui ont occasionné plusieurs effets indésirables tels que de la faiblesse généralisée, des douleurs dans la bouche et dans la gorge et de la difficulté à s'alimenter. Par ailleurs, il souligne avoir souffert de claustrophobie lors des traitements de radiothérapie et avoir dû prendre des comprimés d'ativan avant les traitements pour parvenir à supporter le masque thermoplastique. Au cours de l'entrevue, André rapporte qu'il n'a jamais ressenti la nécessité de demander de l'aide pour pallier aux divers problèmes engendrés par les traitements. Selon ses dires, soit qu'il ne ressentait pas de besoins précis, soit que les intervenants les anticipaient et lui offraient l'aide convenue.

L'entrevue auprès de ce participant a été la plus courte de toutes les entrevues, soit d'une durée de 22 minutes. André s'exprimait en n'élaborant peu sur son expérience, même si on le sentait passablement confortable à partager son expérience avec l'étudiante chercheuse.

Pierre est âgé de 70 ans. Il habite avec son épouse et ensemble ils ont eu deux garçons qui n'habitent plus au domicile familial. Pierre déclare être un homme activement engagé dans sa communauté en exerçant du bénévolat dans un centre communautaire de sa région. L'annonce du cancer est venue ébranler le couple, mais instantanément Pierre affirme qu'ils ont «*essayé d'être positifs*». Au début des traitements de radiothérapie, Pierre se souvient avoir eu de la difficulté à supporter le masque thermoplastique. Plusieurs effets secondaires sont survenus en cours de traitement, dont une faiblesse physique, de la douleur au niveau de la gorge, une altération du goût des aliments, une perte d'appétit, de la déshydratation, une difficulté à avaler et une perte de poids importante. Tout comme Benoît, Pierre a perdu une cinquantaine de livres, l'obligeant à accepter avec beaucoup de tergiversation l'installation d'un tube nasogastrique afin de lui assurer un apport alimentaire suffisant et une reprise pondérale. Pierre craignait que l'installation du tube nasogastrique contribue à projeter une image d'homme encore plus malade qu'il ne l'était en réalité et que cela traumatise ses petits enfants. Durant l'entrevue, Pierre révèle avoir éprouvé des difficultés lorsqu'il était question d'exprimer un besoin ou de demander de l'aide. Il se dit indépendant, macho et orgueilleux et préfère tenter de résoudre le problème de manière autonome avant d'envisager la demande d'aide auprès d'autrui. Toutefois, il précise que la relation de confiance avec les membres de l'équipe de soins l'avait grandement soutenu à demander de l'aide lorsque cela s'avérait nécessaire. Tout comme

pour d'autres participants, il affirme que l'équipe de soins anticipait ses besoins et lui offraient l'aide appropriées. Il indique avoir reçu beaucoup de soutien de la part de son épouse, de ses enfants, de ses sœurs et de son neveu. Pierre s'est exprimé sur son expérience avec une grande facilité et a démontré une très grande ouverture quant à la description de son expérience.

Jaques est âgé de 68 ans. Il habite seul avec son épouse et ensemble ils ont eu deux enfants. Jaques dit avoir été « enragé » lors de l'annonce de son cancer ORL. Pendant une période de deux ans précédant ce diagnostic, il souffrait d'une douleur à la bouche et avait dû consulter trois différents dentistes. Cette longue démarche l'a finalement conduit à consulter son médecin de famille qui l'a référé à un spécialiste en ORL, ce dernier lui diagnostiquant un cancer du palais. Il confie *«tu penses que tu vas mourir ben vite là euh ...tu ne sais pas la profondeur (de la tumeur). Tu sais juste que c'est cancéreux ... t'en sais pas plus. Faque ca donne un méchant coup »*. Pour Jacques, les traitements de chimiothérapie ont été une expérience pénible. Dès la première séance de traitement, plusieurs effets secondaires tels que de la constipation, de la fatigue, une altération du goût des aliments, de la xérostomie et une perte de poids sont survenus. Suite à la deuxième séance de traitement, il a décidé, avec l'accord de son médecin, de les interrompre. Pendant l'épisode de soins, Jaques confie avoir très peu demandé d'aide de son entourage et des professionnels de la santé. D'une part, il affirme ne pas en avoir ressenti le besoin et d'autre part, il désire ne vouloir *«achaler personne»*. Jacques est un homme qui a confiance en ses capacités et qui valorise l'autonomie dans l'accomplissement des activités quotidiennes. Demander de l'aide auprès d'autres personnes n'est pas habituel et doit se concrétiser uniquement lorsqu'il n'a plus le choix et qu'il est *«bien mal pris»*. Aussi, Jaques mentionne avoir reçu beaucoup d'aide de la

part de son épouse. À la demande du participant, l'entrevue s'est déroulée en présence de cette dernière. Malgré la présence de sa conjointe, Jaques a démontré une grande facilité à exprimer le vécu de son parcours avec le cancer et la demande d'aide.

Martin, âgé de 54 ans, habite seul avec son épouse depuis plusieurs années. Dans l'échantillon, il est le seul à occuper toujours un emploi. Il y a quelques années, Martin et son épouse ont quitté leur pays d'origine pour venir s'établir au Canada⁶. Ils ont laissé derrière eux famille et amis et ont dû se reconstruire un nouveau réseau social. Pendant les traitements, Martin affirme avoir ressenti peu d'effets secondaires à l'exception d'une difficulté à la déglutition et d'une perte de poids d'environ quarante livres. Pour pallier aux difficultés ressenties en période de traitement, Martin confie avoir demandé de l'aide aux professionnels de la santé uniquement lorsqu'il jugeait la situation nécessaire. Selon ses dires, son expérience de vie liée, entre autres, à l'immigration, l'a amené à devenir indépendant. Il perçoit le fait de devoir demander de l'aide comme étant une incapacité à se débrouiller par lui-même. Donner aux autres est beaucoup plus facile pour lui que de recevoir. Par ailleurs, il indique avoir reçu beaucoup de soutien de la part de son épouse. Il rapporte toutefois lui avoir demandé de ne plus assister à ses traitements afin de la protéger et de lui éviter un stress. Martin s'est montré réceptif et confortable à décrire son vécu malgré le fait qu'il éprouvait une certaine difficulté à s'exprimer en français.

Yves est âgé de 64 ans. Il habite seul avec son épouse et ensemble, ils ont eu un fils. La localisation et le stade avancé du cancer au moment du diagnostic ont nécessité une laryngectomie totale et une trachéotomie permanente, modifiant de manière

⁶ L'étudiante chercheuse et sa directrice de recherche ont décidé d'inclure ce participant dans l'échantillon puisque la mère de ce dernier était québécoise et francophone de souche.

permanente sa capacité à s'exprimer verbalement. De plus, Yves a dû recevoir des traitements de radiothérapie et de chimiothérapie. Les traitements de chimiothérapie fût difficile lui causant une importante déshydratation et nécessitant plusieurs jours consécutifs d'hydratation intraveineuse après chaque cycle de traitement. Les difficultés persistant malgré l'hydratation, son médecin a décidé d'interrompre la chimiothérapie après deux cycles. Les traitements de radiothérapie ont aussi été une source de difficulté importante pour Yves. Le rétrécissement de l'orifice de la trachéostomie sous l'influence de la radiation, rendait laborieux le nettoyage et l'insertion des canules trachéales. De plus, il raconte avoir souffert de claustrophobie lors de ces traitements de radiothérapie. Dans le but de parvenir à supporter le masque thermoplastique, Yves souligne avoir sollicité le radio-oncologue afin d'obtenir une prescription d'ativan. Durant tous ces traitements, Yves confie avoir très peu demandé d'aide aux professionnels de la santé puisque ces derniers étaient toujours présents et allaient au devant de ses besoins. Il se sentait à l'aise lorsqu'il devait les informer d'une difficulté quelconque, car il les percevait disponibles et se sentait en confiance. Yves se décrit comme un homme déterminé et possédant un «*bon moral*». Par ailleurs, il indique avoir reçu beaucoup de soutien de la part de son épouse qu'il désigne comme étant «*d'un grand secours*». Tout au long de l'entrevue, Yves a démontré une grande ouverture à décrire son expérience. Compte tenu de la difficulté de ce participant à s'exprimer verbalement, cette entrevue à été la plus longue de toutes, soit d'une durée de 80 minutes.

L'essence globale du phénomène à l'étude

Les nombreuses lectures des verbatim et les discussions partagées avec la directrice de mémoire de l'étudiante-chercheuse ont conduit à l'identification de l'essence globale, de thèmes et de sous-thèmes du phénomène à l'étude, soit l'expérience de demander de l'aide chez des hommes atteints d'un cancer oto-rhino-laryngologique (ORL). L'essence globale du phénomène à l'étude peut être décrite comme suit : la demande de l'aide pour les hommes à l'étude est une expérience intimement liée à des facteurs personnels et contextuels. Cette expérience, qui se traduit par la sollicitation d'aide ou la pose de questions auprès de tierces personnes afin d'obtenir du soutien, de l'information ou des réponses à une situation problématique, s'est avérée très peu utilisée par les participants de cette étude. Les participants à l'étude demandent de l'aide surtout lorsqu'un problème est perçu comme important c'est-à-dire comme dépassant leur capacité à y répondre ou à le résoudre par eux-mêmes. Deux éléments complètent ce constat. D'une part, ces participants semblent minimiser l'importance du problème perçu en utilisant, entre autres, des stratégies cognitives et d'autre part, ils surestiment leur degré de capacité à faire face au problème. Les participants ont clairement indiqué qu'ils ne sollicitent de l'aide auprès d'une tierce personne que s'ils sont « *pu capable* » (Pierre et Martin), « *au bout du rouleau* » (Pierre), « *ben fourré* » (Jacques), « *faut que ce soit avancé* » (Pierre), « *si je n'ai pas le choix* » (Luc et Yves) et « *je vais attendre d'être ben mal pris* » (Jacques et Yves).

Par surcroît, les problèmes mettant à l'épreuve leur capacité à y faire face sont peu nombreux et surtout d'ordre instrumental ou corporel. La douleur dans la gorge, la difficulté à avaler, la perte de poids, le déplacement pour se rendre à la clinique ainsi que

quelques besognes quotidiennes exigeant de la force physique résument les adversités motivant la demande d'aide des hommes auprès de diverses personnes. Aucune demande d'aide pour des motifs psychologiques n'a été rapportée par les participants. À l'exception d'un des participants, aucun n'a mentionné que l'épreuve du cancer ou des traitements qu'ils traversaient avaient eu un impact sur leurs émotions ou affect psychologique, impact qui aurait pu conduire à demander de l'aide.

Les résultats de notre étude révèlent un élément important qui semble influencer la perception qu'ils ont de leur capacité à faire face à un problème et donc le peu de recours à la demande d'aide. En effet, les participants à l'étude ont parlé de la place qu'occupent leur sentiment d'autonomie et d'indépendance et certains traits de leur identité et de leur caractère qui expliqueraient leur capacité à résoudre seul leur problème, c'est-à-dire, sans demander de l'aide. Une forte estime de soi et des expériences du passé forment cette autonomie, si bien qu'ils se disent prêts à «*se débrouiller tout seul*» (Jacques et Martin), à percevoir l'adversité comme «*un défi*» (Paul) ou à ne pas reculer devant l'adversité car cela ne fait pas partie de «*ma mentalité*» (Jacques) ni de «*mon caractère*» (Yves). Il est à noter qu'un participant, Benoit, se sert au contraire de son autonomie pour demander de l'aide. Il est le seul participant de l'étude à être confortable face à la demande d'aide. Nous y reviendrons.

Un autre facteur semble jouer un rôle non négligeable dans l'étude du phénomène de la demande d'aide auprès de notre échantillon : le bénéfice que les participants retirent du soutien de la famille, surtout de l'épouse et du soutien de l'équipe de soins. Ces sources de soutien semblent considérablement atténuer l'ampleur ou l'urgence des difficultés rencontrées tout au long de la trajectoire du cancer et de ses traitements. En effet, d'après les propos recueillis, la présence indéfectible de la

conjointe et l'accompagnement quasi omniprésent de l'équipe de soins ont servi de « frein » à une éventuelle sollicitation d'assistance advenant des difficultés ou besoins quelconques. Presque tous les participants ont mentionné que l'épouse et l'équipe de soins ont su répondre à leurs besoins avant même qu'ils soient exprimés.

Enfin, les résultats de notre étude dévoilent que les participants utilisent des stratégies cognitives telles l'acceptation, l'optimisme, la normalisation, le rapport au temps et la comparaison avec des situations pires que les leurs pour faire face aux difficultés rencontrées et les rendre moins menaçantes. La demande d'aide, qui se révèle comme une stratégie comportementale, doit donc être mise en perspective avec des stratégies cognitives.

En résumé, certains éléments personnels et contextuels ont été identifiés comme contribuant à une meilleure compréhension du phénomène de la demande d'aide d'hommes traités pour un cancer ORL. Cette demande se manifeste discrètement pour ne pas dire rarement. Les hommes interviewés estiment qu'ils sont capables de faire face de façon autonome aux problèmes rencontrés, lesquels sont perçus instrumentaux et peu menaçants. L'utilisation de stratégies cognitives et le soutien de la famille et de l'équipe de soins participent à amoindrir ou à atténuer le niveau de difficultés ou de menace perçues par les problèmes rencontrés. Dans le tableau qui suit, nous présentons l'essence, les thèmes centraux et les sous thèmes qui ont été résumé précédemment.

Tableau 3

Signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer ORL

<p style="text-align: center;"><u>Essence du phénomène :</u></p> <p style="text-align: center;">Solliciter de l'assistance seulement si « au bout du rouleau », ce qui se manifeste que rarement</p>
<p>Thèmes :</p> <p>Se sentir capable de faire face seul aux diverses adversités</p> <p>Bénéficier du soutien des proches et de l'équipe de soins</p> <p>Utiliser des stratégies cognitives</p>

Dans les pages qui suivent, l'étudiante chercheuse expose le thème central et les sous-thèmes identifiés. Des extraits des verbatim les plus révélateurs seront présentés afin d'illustrer chacun des thèmes et sous-thèmes.

Thème 1 : *Se sentir capable de faire face seul aux diverses adversités*

Le thème, *Se sentir capable de faire face seul aux diverses adversités*, est le thème qui rejoint le plus l'expérience de la demande d'aide pour l'ensemble des participants à l'étude. Spontanément, dès les premières questions portant sur l'expérience de la demande d'aide, sept hommes interviewés sur huit révélaient qu'ils n'avaient pas besoin de demander de l'aide, car confiants en leur habileté à composer seuls devant diverses difficultés rencontrées. Dans leur témoignage, les valeurs accordées à l'autonomie et à la confiance en soi ressortent comme centrales dans cette capacité à faire face à l'adversité. Pour plusieurs, *Se sentir capable de faire face seul aux*

diverses adversités est étroitement en lien avec les expériences vécues dans le passé et la représentation qu'ils ont de leur estime de soi. Cependant, il faut noter que si l'autonomie teintée d'une forte estime de soi peut être un obstacle à demander de l'aide, il en va tout autrement d'un participant, Benoit, pour qui l'autonomie acquise par son expérience passée devient, au contraire, un propulseur vers la demande d'aide. Dans les pages subséquentes, ce thème sera précisé par les verbatim les plus représentatifs.

Paul est un de ces participants à avoir exprimé se sentir capable de faire face aux adversités par ses propres moyens. À plusieurs reprises durant l'entrevue, Paul démontre l'importance qu'il accorde à la valeur de l'autonomie lorsqu'il se retrouve devant une difficulté. Il confie qu'il perçoit la demande d'aide comme étant intimement liée à la confiance en soi. Il explique :

Les médicaments que j'ai pris, y m'ont donné une liste comment commencer à me sevrer... J'ai fait deux jours pis après ça j'arrête ça cette affaire là, j'en prends pu... boum! J'ai arrêté. Je suis comme ça! Même si j'ai eu un peu de douleur, quoi que ce soit, ça passe là. J'me dis « C'est normal », c'est des effets que j'dois ressentir pis euh.... Je sais pas, c'est peut-être pas une qualité non plus de pas demander de l'aide mais je ne suis pas porté à en demander. J'aime mieux le faire de moi-même ... pis là si j'ai besoin, je vais y aller. (Paul)
Moi j'ai confiance en moi. Selon les capacités que j'ai... c'est ça... ça va pas plus loin que ça. C'est simple hein... je ne sais pas... c'est spécial... (Paul)

Pour Paul, être autonome et faire face aux adversités par lui-même représente un défi, qui ne serait pas dissociable de l'ego masculin, d'une certaine fierté et du regard positif que pourrait porter son entourage sur le fait qu'il se montre « capable ». L'extrait suivant en témoigne :

C'est certain que l'égo probablement masculin en prend son compte... quand il est devant une femme en plus! Oui j' imagine qu'en quelque part ça dois euh... je sais pas, pour moi ce n'est pas une gêne pour moi... non... il y a peut-être un peu d'ego pour montrer qu'on est... capable... je sais

pas peut-être... mais moi c'est un défi pareil à l'intérieur tout le temps...
(Paul)

Au cours de l'entrevue, Paul raconte que les expériences qu'il a vécues dans le passé ont contribué à forger l'homme qu'il est et la façon dont il perçoit la demande d'aide: *«Ça fait partie de mon vécu qui fait probablement que je suis comme ça»*. Il ajoute : *« tes expériences font que probablement t'es porté à demander moins d'aide. J'imagine en tout cas. Dans mon cas c'est sûrement ça.»*. L'autonomie dont il a dû faire preuve en bas âge se pose comme étant un facteur explicatif de sa situation, comme en témoigne l'extrait suivant :

Quand j'étais jeune, je n'en demandais pas plus d'aide. Moi ma mère est morte je m'en allais sur mes 13 ans. J'ai commencé comme on dit, seul dans le fond là hein. (Paul)

Martin exprime lui aussi sa capacité à faire face aux adversités par ses propres moyens. Il priorise l'indépendance et l'autonomie dans toutes les sphères de sa vie:

C'est juste, si je dis que je suis capable, pourquoi demander à quelqu'un... j'ai beaucoup de situation... quand je voyage, pis je voyage à différents pays comme l'Afrique comme l'Asie ... il faut se débrouiller comme ça. Je suis pas mal, dans ma vie, ajusté pour être indépendant oui. C'est comme ça...passer les crises ou quelque chose, par moi-même. Je pense que je suis assez fort pour faire ça, pis ça reste comme ça. (Martin)

Pour lui, les expériences qu'il a vécues dans le passé ont contribué à renforcer sa croyance qu'il est important d'être capable de faire face seul aux situations difficiles. Il l'explique par un événement passé qui l'a marqué, soit l'immigration :

Toute ma vie j'ai essayé, par exemple quand j'ai changé de la Pologne pour le Canada, c'était aussi une période très drastique de ma vie parce que ... là bas, la situation politique et ... la séparation avec les parents, mon frère. Pis je ne savais pas si j'allais être

capable. Mais ça très bien été après mais, ... le moment de décision c'est très dur. (Martin)

Jacques est un autre participant ayant confié s'en remettre à ses propres moyens pour pallier aux difficultés rencontrés. Pour lui, demander de l'aide ne fait pas partie de sa « mentalité » et doit se solliciter uniquement dans des circonstances où il est « ben fourré » et « ben mal pris ». Il s'explique ainsi :

C'est le fait que j'me dis peut-être que j'suis capable de me débrouiller faque je me débrouille. ... Les hommes je l'sais pas pourquoi ... on est plus orgueilleux peut-être, je ne sais pas. On veut se débrouiller pis on est capable, m'a dire comme m'a p'tite fille de 6 ans ... je suis capable ! (rire) Faque là y faut pas que tu y aide, j'suis capable! Mais nous autres on est peut être comme ça plus que les femmes. (Jacques)

Pour André, demander de l'aide n'est pas coutume. Il justifie ainsi, le fait qu'il à peu utilisé le recours à ce comportement :

Moi je vis seul depuis des siècles maintenant, on est habitué hein ... pis non ... heu ... avoir demandé de l'aide, ... non (André)

Quant à Pierre, demander de l'aide signifie qu'il n'est plus capable d'accomplir des choses par lui-même. Cependant, il est intéressant de constater que même s'il se sent incapable, il ne demandera pas d'aide en raison de son orgueil. Selon lui, l'orgueil serait typiquement attribuable au genre masculin. Il raconte :

Ben quand tu a besoin d'aide, c'est parce-que il y a un manque de capacité, à quelque part là ... ça veut dire que tu es plus capable, t'es pas capable de le faire, si je demande de l'aide... Pour moi c'est une perte c'est à cause que j'ai perdu quelque chose que je demande de l'aide, que je suis plus capable. Pis je ne veux pas être plus capable. (Pierre)

Je pense que les hommes sont très orgueilleux quand ça vient le temps de... des choses comme ça, la santé, les forces physiques, les activités physiques là tu veux pas, tu veux pas admettre que... moi je ne veux pas admettre qu'il y a des certaines chose que je ne peux plus faire. Moi c'est mon orgueil qui m'empêche de demander de l'aide... l'orgueil... nous empêche des fois de demander de l'aide. Mais moi en temps normal ... j'ai ben de la misère à demander de l'aide... même de mes enfants. (Pierre)

Pierre fait un parallèle entre la demande d'aide et l'expression de ses craintes. Pour lui, ces deux situations sont à éviter car elles le place dans une position de vulnérabilité qu'il trouve peu acceptable. Il explique ce comportement au fait d'être macho. Il rapporte :

J'ai tout le temps été pas mal macho et puis j'ai tout le temps ...essayé d'éviter de parler de mes peurs...ce n'est pas de demander de l'aide...dans certaines choses ça me fait rien...mais là, c'était de l'aide... pour essayer de combattre une peur, une crainte que j'avais pis il me semblait que ça m'abaissait un peu. (Pierre)

Yves dit se sentir inconfortable avec le fait de demander de l'aide. Il explique que ce malaise n'est ni relié à l'orgueil ou au désir de maintenir son indépendance, mais plutôt au fait qu'il a le sentiment d'être apte à y faire face seul.

Faudrait que je sois vraiment mal pris, mais ce n'est pas une question d'orgueil loin de là. C'est une question que je me dis que je peux probablement le faire ...(Yves)

Je ne suis pas indépendant à ce point là et je ne suis pas orgueilleux à ce point là non plus. C'est, je le sais pas ... c'est dans mon caractère. Si je suis mal pris, ben là je n'aurais pas le choix, mais si non ça va! (Yves)

Il précise sa pensée ainsi:

Faudrait que je sois vraiment mal pris, ça dépendrait dans quelle circonstance que j'ai besoin d'aide. Je ne dis pas que j'en demanderais pas ça dépend dans quoi et quelle est l'occasion, l'opportunité de demander de l'aide, le contexte, pourquoi je serais rendu à ce point là. Sinon ben je vais essayer de faire ou de trouver une solution. (Yves)

Pour Luc, la demande d'aide génère un haut niveau d'embarras et de gêne, non pas par crainte de perdre son autonomie ou par orgueil, mais parce qu'il a peur de ne pas être adroit dans sa façon de formuler sa demande. Il soulève qu'il ne pense pas toujours à poser des questions, oublie les questions qu'il aurait aimé poser, ou qu'il ne se sent pas à

l'aise de questionner une personne qu'il ne connaît pas suffisamment. Il en témoigne ainsi :

C'est ... peut-être de ne pas savoir comment poser les questions... je ne sais pas, peut-être que je n'ai pas le tour... mais il y a des questions peut-être que j'y pense pas, peut-être que j'y pense ...ou quand j'suis là j'y pense plus... ou la question est trop gênante... ce n'est pas un cadeau de parler à quelqu'un qu'on ne connaît pas...ce n'est pas évident là! (Luc)

Dans son discours, il est manifeste de constater que Luc vit difficilement le fait de devoir demander de l'aide. Il identifie les interventions précoces de sa famille et des professionnels de la santé comme étant facilitant: Il l'explique ainsi :

C'est comme si je ne serais pas capable de m'arranger avec mes affaires... mais tu n'es pas toujours capable... J'essaie d'être capable, mais des fois je ne suis pas capable... mais là.... les autres y viennent à moé faque ça paraît pas trop, je n'ai pas besoin de leur demander, tsé ça paraît moins! Mais c'est ça c'est la perte de dignité peut-être. (Luc)

Benoit se distingue de tous les autres participants. Chez cet homme, son autonomie développée par l'expérience de travail dans le milieu hospitalier et par son célibat expliquerait son aisance à demander de l'aide. Selon lui, les hommes de sa génération qui sont mariés se sont trop fiés sur leur conjointe pour combler leurs besoins, expliquant leur peu de capacité à demander de l'aide. Contrairement aux autres participants, son sentiment d'autonomie l'invite à demander de l'aide qu'il considère comme un droit acquis. Il est conscient que sa façon de voir est possiblement différente des autres individus. Il confie :

Parce que j'ai vécu dans le milieu hospitalier, ... j'ai droit à ces services là. J'ai payé toute ma vie, mais ce n'est pas tout le monde qui raisonne de même. Moi c'est un avantage que j'avais de connaître le milieu hospitalier pis le milieu de la santé ...Parce que toute ma vie j'ai... j'ai rendu service aux autres faque c'est le retour de l'ascenseur c'est tout! (Benoît)

Il ajoute cette réflexion sur les comportements masculins en matière de demande d'aide. :

C'est certain que les hommes, surtout les gens qui ont été mariés... Ces gens là sont tellement dépourvus, c'est toute leur femme qui gèrait tout. Le budget, ils ne connaissent pas ça! Ils savent rien, ils ne savent pas faire à manger... ils sont entourés des gens pis de leurs femmes. Pis leur femme devine pour eux! Peut-être moins aujourd'hui parce que les jeunes sont élevés différemment, mais je ne peux pas parler pour eux autres mais ... il reste que pour les gens de mon âge ... c'est certain que c'est plus compliqué. Il y en a toujours qui... ils ont toujours l'impression qu'ils dérangent. (Benoît)

En résumé, pour les hommes à l'étude, l'expérience et la signification accordée à la demande d'aide semblent être intimement liées aux expériences antérieures et à l'estime de soi. Bien que les adversités perçues aient été peu nombreuses, la demande d'aide apparaît comme une démarche à envisager uniquement lorsque les hommes se perçoivent comme étant « au bout du rouleau ». Toutefois, dans le cadre de notre étude, ces situations rapportant ce sentiment de se sentir « au bout du rouleau » n'ont été exprimées que très rarement par les participants. De plus, il est intéressant de noter que quatre des participants semblent s'appuyer sur leur autonomie pour tenter de faire face seuls aux divers problèmes qu'occasionnent la maladie et les traitements associés. Les expériences antérieures ressortent chez Paul, Benoît et Martin comme étant des facteurs influençant la conception et la mise en œuvre de la demande d'aide. Pour Paul, Luc, Pierre et Jacques, la demande d'aide est interprétée comme un signe d'incapacité. À différents niveaux, pour ces hommes, elle entre en contradiction avec les valeurs qu'ils priorisent, telles l'indépendance et l'autonomie et est perçue comme une démarche stigmatisante et une menace à leur égo. Ainsi, la demande d'aide ne semble être envisagée comme un moyen d'améliorer leur situation, mais plutôt comme une

démarche difficile à réaliser. La peur d’avoir l’air ridicule et l’orgueil émergent de leurs discours comme étant des facteurs inhibiteurs de la demande d’aide. Il est possible de croire que la socialisation et les rôles masculins ont une influence sur la perception que partagent ces hommes à l’étude à l’effet qu’ils sont aptes à faire face aux différentes adversités. Nous en discuterons dans le chapitre suivant.

Thème 2 : Bénéficiaire du soutien des proches et de l’équipe de soins

À l’exception d’André, tous les participants ont fait mention de la présence, de la disponibilité et de l’aide qu’ils ont reçues de la part des membres de leur réseau naturel et du réseau professionnel. Tous ont partagé qu’ils se sont sentis soutenus et qu’ils ont pu compter sur l’aide de leur proche et des professionnels de la santé pour répondre à leurs besoins d’ordre instrumentaux. Il faut préciser que les participants n’ont fait état d’aucun besoin d’ordre psychologique dans ces instances interactives, tant avec leurs proches qu’avec les l’équipe de soins.

Tous les participants ont vécu des effets secondaires pendant leur traitement, perturbant leur mode de vie, leur qualité de vie et même leur survie. Ces différentes contraintes physiques ont nécessité la mise en œuvre de diverses stratégies médicales afin de minimiser leurs aggravations. Dans l’ensemble, les participants à l’étude n’ont pas eu recours à la demande d’aide pour pallier à ces divers effets indésirables. La présence constante d’intervenants avenants et l’information fournie tout au long des traitements semble être des facteurs responsables de ce phénomène.

En analysant les propos des participants, il fut manifeste de constater la place prépondérante qu’avait occupée la conjointe dans l’expérience du cancer. Les résultats

indiquent que la conjointe a été identifiée comme étant la source principale de soutien pour les six hommes vivant en couple. La présence constante, les propos encourageants, la gestion de la nouvelle situation médicale ainsi que l'accomplissement de multiples tâches de la vie quotidienne sont tous des rôles qu'accomplissaient l'épouse et qui ont été soulignés par les participants à l'étude. De tous les participants vivant en couple, trois ont affirmé qu'ils évitaient de se confier à leur conjointe afin de ne pas induire une charge émotive supplémentaire sur ses épaules. Il fut intéressant de constater les répercussions de cette responsabilité sur les comportements de demande d'aide de ces hommes. Le thème *Bénéficiaire du soutien des proches et de l'équipe de soins* est primordial dans la compréhension du phénomène à l'étude puisqu'il constitue le contexte dans lequel les participants à l'étude évoluent et qui semble moduler l'expérience de demande d'aide.

Pour Luc, le fait que plusieurs professionnels gravitent autour de lui et assurent un suivi régulier lui permettait de se sentir en sécurité.

La nutritionniste, pis ... y avait tout l'temps une infirmière que j'voyais, tout le temps tout le temps. Je n'avais pas l'temps de m'inquiéter. Je les trouvais des fois assez achalant. (Luc)

Ayant de la difficulté à admettre son impuissance face à une difficulté, ce participant souligne que le fait que les professionnels aient été avenants a grandement facilité la résolution de ses difficultés. Il explique :

C'est comme si je ne serais pas capable de m'arranger avec mes affaires... mais tu n'es pas toujours capable... J'essaie d'être capable, mais des fois je ne suis pas capable... mais là...les autres y viennent à moi faque ça paraît pas trop, j'ai pas besoin de leur demander, tsé ça paraît moins! (Luc)

C'est plus facile! Mais la demander... c'est pas pareil. En tout cas dans mon cas, ce n'est pas pareil. Quand ils viennent pis qu'ils me posent des questions comme toi là, il me semble que ça vient plus facile. (Luc)

Pour Paul et Luc, la présence et les encouragements de leurs conjointes respectives ont fait une différence :

Mon épouse m'a aidé beaucoup. Comme on dit, c'est rare que je sors sans elle. Disons qu'on s'aime pis qu'à nous deux on fait un. (Paul)
Dans l'temps que c'était dur, ma blonde aussi...ma femme. Elle m'encourageait beaucoup parce qu'il y a bien des fois que... j'avais l'goût de tout lâcher ... Tsé veut dire, quand tu es vraiment dans les premiers temps pis que tu as l'goût de tout lâcher là, elle était là « non non! Tu vas passer au travers là... (Luc)

Paul et Luc sont deux des trois participants interrogés qui ont affirmé avoir ressenti un devoir de protection envers leur conjointe pendant la période des traitements. Paul explique que le tempérament de sa conjointe a contribué au fait qu'il n'était pas porté à lui confier ses préoccupations et ses problèmes. Il explique :

Je ne suis pas porté à me confier totalement à mon épouse... pas parce que je l'aime pas, au contraire, je lui fais très confiance. Mais elle est tellement sensible, très nerveuse. D'un rien, elle pleure. (Paul)
Mon épouse est sensible. Faque je ne peux pas y enlever qu'est-ce qu'elle à là, elle, est comme ça. Je ne suis pas porté à tout lui dire parce qu'elle prend tout à cœur. Pis je sais qu'ça l'affecte beaucoup. (Paul)
J'essaye de la protéger ... depuis nombre d'années ça toujours été comme ça. (Paul)

Pour Luc, c'est le désir d'éviter de générer des inquiétudes supplémentaires à sa conjointes qui l'amenait à taire ses besoins d'aide.

Tu demanderas à ma femme, même avec ma femme je suis gêné un p'tit peu... Pas gêné euh, j'veux dire par là euh... a dit « ah ça va », je lui dis oui, mais ça va pas. Je ne veux pas qu'elle s'inquiète parce que si elle s'inquiète euh... c'est elle que le hamster y tourne là... (Luc)

Il avoue avoir eu recours au mensonge pour tenter de la protéger et lui éviter des soucis additionnels :

*Même les deux fois que je suis monté à l'hôpital « ça va? » « Oui oui ! », Je faisais 40 degrés « oui oui ça va! » Ben non ça ne va pas hein! *rit* J'ai monté à l'hôpital... Mais moé je disais que ça allait tsé...(Luc)*

Luc ajoute la présence salubre des membres de sa famille lors de cette période difficile. Il se considère chanceux d'avoir été si bien entouré. Il relève :

Mes frères étaient là, mes sœurs étaient là, ils venaient tout l'temps avec moé euh... chu jamais venu tout seul. Tsé veut dire, j'étais tout le temps accompagné euh... ma famille était toujours là... euh... ni mes chimios pis mes rayons pis tout ça, c'était quelqu'un qui m'accompagnait euh... Comme là mon frère il est là à matin. Euh.... Ils viennent tout le temps, ils sont toujours là. Je n'ai jamais été tout seul. J'en ai vu qui étaient tous seuls... ça doit être plate, mais moé j'ai été chanceux, ma famille était là. (Luc)

Aux dires de Pierre, les intervenants agissaient constamment en amont des difficultés :

Pis là j'étais plus capable faque y fallait je demande de l'aide mais je l'ai pas demandé ben ben souvent là les gens étaient toujours en avant...des problèmes (Pierre)

Il ajoute que l'établissement d'un lien de confiance, la disponibilité et le professionnalisme des intervenants facilitait la demande d'aide :

Ici là, à l'Hôpital, moi j'ai tout le temps trouvé que tout le monde avec qui j'ai eu à contacter j'ai trouvé que c'était des professionnelles hors pairs. Et puis dans ce temps là j'avais beaucoup confiance en tout le monde qui avec qui je faisais affaire. Pis quand on se sent de même je pense que c'est plus facile de demander de l'aide quand on le sait que c'est des vrais professionnels et puis y font ça c'est pas une job pour eux autres là tsé les gens comme Félicia là c'est rare. Faque quand on avait des difficultés c'était facile d'aller voir Félicia de l'appeler. Parce qu'on savait que pour elle n'importe quoi, n'importe quand... Puis je dis Félicia mais elles sont toutes pareilles tsé toute la gang là. (Pierre)

Pour Pierre, les rôles joués par sa conjointe et sa famille durant l'épisode de la maladie sont indéniables. En parlant de sa conjointe, il affirme, *c'est elle qui menait la barque*. Durant l'entrevue, il s'est exprimé sur ce sujet avec émotion. Ces propos sont les suivants :

Je le sais pas, je le sais pas moi dans toute cela je me suis faite une petite liste là des choses et puis la première au dessus c'est ma femme. Si je ne l'avais pas eu, je pense que je n'aurais pas été capable de passer au travers. Pas été capable parce que elle à tout fait pour moi, elle était tout le temps un pas en avant de moi ... (Pierre)

Je pense que si j'avais pas eu ma femme pis mes enfants prêt de moi je n'aurais pas passé au travers (Pierre)

Lors de l'entrevue, Pierre confie trouver extrêmement difficile de demander de l'aide, même à ses proches. Ainsi, l'aide qui lui était offerte lui permettait de pallier aux différentes tâches domestiques qu'il n'était plus en mesure d'effectuer sans devoir en effectuer la demande. Il explique :

J'ai un de mes fils qui reste à Shefford à Granby y venait une fois par semaine il amenait son coffre d'outils pis c'est un homme à tout faire tsé là... pis tout ce qui avait à faire autour de la maison y passait toute une journée là pis y faisait toute l'ouvrage que d'habitude je faisais que j'étais plus capable c'est tout là. (Pierre)

Pour le gazon c'est un de mes neveux un de mes neveu il est avocat lui et puis pour un bout de temps il n'a pas travaillé... et pis c'était dans ce temps là. Faque il a fait mon gazon tout l'été. (Pierre)

Pour Jacques, Yves et Martin, l'importance de la conjointe a surtout été exprimée en relation avec les tâches de la vie quotidienne en lien avec leur cancer. Voici leurs propos :

Pis elle, elle m'a bien aidé là. Quand on venait pour les traitements, ben souvent c'était elle qui conduisait pis ... elle se levait de bonne heure le matin. Faire de la popote, faire tout le temps du mou ce n'est pas évident là. Faque la faut que tu te check les recettes pis euh ... (Jacques)

C'est sur qu'elle a été pour moi un grand secours. Pas l'avoir eu je ne sais pas où je serais rendu. J'ai beau avoir un bon moral, mais c'est mon support alors tu te sens diminué parce que souvent j'avais besoin d'elle et déjà qu'elle avait toutes ses tâches en plus là je devenais comme un petit enfant (Yves)

Quand j'étais à la maison avec tous les problèmes euh... avec cette petite ... bouteille. Je ne suis pas capable de prendre ma douche oui parce-que je dois garder le bras pour éviter d'être mouillé... c'est ça le gros problème parce-que j'ai acheté une manche spéciale comme pour protéger, mais ça marche pas du tout. Alors je l'ai dit à ma femme, mais elle comprenait très bien elle est parfaite c'est une bonne femme parce-que je reste depuis 25 ans avec. (Martin)

Jacques ajoute s'être senti encadré par l'équipe de professionnel. Il révèle :

Je n'en ai pas eu de problème. Tsé c'est quasiment eux autres qui courraient après moi. (Jacques)

Il confie aussi avoir été surpris de constater à quel point son médecin était dévoué à sa cause :

J'avais passé des rayons-x pis des prises de sang, pis y dit les prises de sang c'est ben beau, pis y dit les résultats des rayons-x ils ne sont pas rentrés. Il dit la semaine prochaine appelez pis je vais vous rappeler. Moi je croyais plus ou moins à ça, j'ai dit y va faire appeler une infirmière quelque chose. Ben non! Le vendredi à 6 heures le soir c'est lui qui m'appelle pour me dire que ma radio des poumons est normale. J'ai failli tomber en bas de ma chaise moi ... c'est un gars occupé en sacramase là ! Quand tu dis qui va étudier pis qui va donner des conférences, pis y'opère pis envoie donc ... pis y prends la peine de t'appeler chez vous. (Jacques)

Martin est le troisième des participants à avoir tenté de limiter le stress vécu par sa conjointe. Il confie lui avoir demandé de ne plus l'accompagner à ses traitements. Il justifie sa requête ainsi :

J'ai dit ça pas de sens, parce-que c'est beaucoup de ... personnes qui sont dans un état plus grave ou moins grave, ... les enfants ... On est tous comme ça, pis ça donne peut-être pour elle aussi plus de stress... (Martin)

Pour Martin et Yves, les amis et la famille ont aussi été mentionnés comme étant incontournables. Sa famille demeurant à l'extérieur du pays, Martin explique que ses amis ont été une source importante de soutien moral.

J'ai beaucoup de support de toutes les amis qui ont toujours ... qui vont parler avec toi, pis je trouve qu'ils trouvent les exemples de mon type de cancer chez les parents ou amis ou quelque chose ils ont dit regarde aujourd'hui ils sont bien 15 ans, 20 ans plus tard. (Martin)

Quant à Yves, il a eu recours à l'aide de son fils :

Le temps ou je ne pouvais pas forcer à cause de mon hernie, mais là ... les grosses jobs je demandais à mon fils de venir nous aider tandis que je ne voulais pas qu'à force tout seule et lui y a des bras quand même la il est venu nous aidé. Mais à part de ça non ... (Yves)

Pour Yves, l'équipe de soins à contribuer à rendre l'épreuve de la chirurgie moins effrayante.

Ce n'est pas évident d'avoir l'opération pis toute, mais j'étais tellement tellement entre bonne main que ça rassure (Yves)

L'accueil, la disponibilité et la courtoisie des divers intervenants ont permis à Benoît de se sentir épauler dans l'épreuve. Il confie :

Pis moi je ne me suis pas gêné, je me suis pas gêné parce que j'ai senti d'abord qu'il y avait un accueil, j'ai senti que les gens disaient si vous avez besoin appelez moi. Pis quand j'ai appelé, je n'ai pas senti qu'ils disaient que j'étais tannant, que j'étais fatigant pis que je les avais appelé la semaine précédente pis que je les rappelais cette semaine. Ils ont toujours été agréable et ils m'ont toujours rencontré pis y m'ont toujours supporté en disant faites vous en pas ... (Benoit)

Ben j'ai toujours été, j'ai eu ... toutes les fois que j'ai appelé, ils m'ont appelé dans des délais très raisonnables une heure ou deux des fois et ils ont toujours été très avenant et disponible pour me rencontrer dans ... j'ai eu un support inimaginable. (Benoit)

Vivant seul et sa famille demeurant à l'extérieure de la province, pour Benoît, l'aide provenait uniquement des membres de son réseau social. Benoît indique s'être senti à l'aise de demander de l'aide auprès de ses amis. Il l'exprime ainsi :

Quand j'ai eu besoin d'aide, j'ai appelé parce que tout le monde s'était offert. Pis quand je l'ai demandé pis quand il y en a un qui ne pouvait pas parce que c'était à 8 h le matin ben j'en avais 3. Il y en a qui se lève à 7 h le matin pis qui restent pas loin faque sont venu me chercher pis me reconduire pis j'avais mon cellulaire, je les rappelais pis y venaient me rechercher. (Benoît)

J'avais des amis qui venaient faire du ménage pis quand j'avais besoin de me conduire et faire des courses. (Benoît)

Pour conclure, pour les participants à l'étude, le thème *Bénéficier du soutien des proches et de l'équipe de soins* se veut déterminant dans l'expérience de la demande d'aide des hommes atteints d'un cancer ORL. En effet, le sentiment d'être entouré et soutenu par une équipe professionnelle engendre des répercussions à deux niveaux. D'une part, l'aisance d'exprimer une difficulté et de mettre en œuvre un comportement de demande d'aide sera accentuée. D'autre part, le fait que les professionnels agissent constamment au devant des questions, des difficultés ou avant que les hommes aient eu le temps d'exprimer ses préoccupations a incontestablement eu un impact sur les comportements de demande d'aide de certain de ces hommes. De plus, l'ensemble des fonctions aidantes assumées par les personnes significatives de l'entourage d'une personne en difficulté est une source de réconfort et semble influencer la nécessité de mettre de l'avant une démarche de demande d'aide.

Thème 3 : *Utiliser des stratégies cognitives*

Dans leurs témoignages, il a été possible d'observer que sept des hommes interrogés sur huit ont mis en œuvre des stratégies cognitives, probablement inconsciemment, dans le but d'amoindrir le stress ou de légitimer toute situation problématique engendré par l'expérience du cancer et de ses traitements. Que ce soit l'utilisation de l'acceptation, de l'optimisme, de la normalisation, de la comparaison ou le rapport au temps, leur utilisation a inévitablement eu des répercussions sur le moral et le comportement de ces hommes. Pour certains, l'utilisation de ces stratégies pourrait expliquer, en partie, le fait qu'ils tardent à demander de l'aide. Dans les pages suivantes, ce thème sera explicité par les *verbatim* les plus significatifs.

Lorsqu'il a appris son diagnostic, Paul a utilisé l'acceptation. Il confie s'être dit :

Si ya quelque chose à faire tant mieux, sinon... ben... Salut Ciao Bye That's it! » (Paul)

À plusieurs reprises au cours de l'entrevue, Paul se décrit comme un homme confiant et positif. Au moment d'annoncer son diagnostic à ses enfants, il en témoigne :

J'ai dit écoute, j'ai été voir le docteur pis il ma dit que j'ai un cancer, mais de ne pas m'inquiéter à ce stade-ci ... je vais avoir des traitements ... sans connaître l'étendue des traitements pis l'ampleur que ça prenait, je vais avoir des traitements ... pis ça va bien aller. (Paul)

Pour Paul, le fait de comparer son état à celles des autres patients dans la salle d'attente du département de radiothérapie l'encourageait sur sa propre condition. Il confie :

Je n'osais pas non plus aller me vanter de ne pas en avoir! Parce qu'il y en a qui se plaignait en bas là qui attendaient comme on dit, qui

attendaient d'être suivis, ben suivis des traitements... pis qui avait pas dormi pis qui avait pas-ci, pis pas-ça... Mais moi... moi ça va ben! (Paul)

Paul fait appel à la normalisation pour justifier son problème de douleur :

Même si j'ai eu un peu de douleur, quoi que ce soit là moi, j'me dis « C'est normal ». C'est des effets que j'dois ressentir ... (Paul)

Pour Luc, le fait de se comparer avec d'autres personnes vivant une expérience similaire à la sienne lui rappelait à quel point il était privilégié.

Je n'ai jamais été tout seul. J'en ai vu qui étaient tout seuls... ça doit être plate, mais moé j'ai été chanceux, ma famille était là. (Luc)

Quant à André, il a trouvé de la motivation en se comparant à des modèles sportifs ayant traversé l'épreuve du cancer. Ces propos sont les suivants :

Je me suis dit si Lance Amstrong ben il est revenu comme il est revenu. J'ai dit toé tu es capable de faire la même chose! Les joueurs de hockey, il y en a qui reviennent du cancer pis ça revient... Ah ! Faut pas être pressé Parce que si vous êtes pressé, le système va te le dire. (André)

André et Pierre font tous deux appels à la métaphore du temps pour justifier le fait qu'il tarde à demander de l'aide. Il exprime :

Même dans les pires moments là de ... que quand on fait notre temps là ... il n'y a pas grand-chose à faire là... c'est le temps qui allait arranger les choses. (André)

Oui, j'me disais hum... aujourd'hui je suis comme ça mais demain ça peut être mieux, parce-que durant les traitements il y en a beaucoup de jours comme ça. Il y a des bonnes journées et des moins bonnes pis des mauvaises et... (Silence). (Pierre)

L'annonce du diagnostic de cancer a grandement ébranlé l'épouse de Pierre. Il confie avoir démontré beaucoup d'optimisme afin de la motiver. Les propos suivants en témoignent :

J'ai dit wow attends un peu on ne fera pas ça. On n'est pas pour s'apitoyer sur notre sort! On va le battre, on va le combattre pis on ne pleurera pas. On va travailler pour le guérir et pis la ca la... (Pierre)

Le fait de comparer sa situation avec celle de sa belle-sœur qui traversait une épreuve similaire l'a aidé à prendre conscience de sa chance. Il s'explique ainsi :

C'est les mêmes traitements, pis elle était seule. Elle avait un frère à Winnipeg, pis elle n'avait pas d'autres parentés. La seule amie c'était ma belle-sœur. Elle était obligée de passer au travers de tout ça, pis elle était seule. Pis moé ça m'a, ça m'a achalé tout le temps des traitements. Ya pas une journée où je n'ai pas pensé à elle. Je me disais maudit j'suis chanceux ! (Pierre)

À quelques reprises au cours de l'entrevue, les propos de Jacques ont démontré qu'il faisait preuve de réalisme face à son expérience. Les propos suivants le démontrent :

J'ai su quelque jour avant de commencer mes traitements de radio que j'aurais de la chimio en même temps. Faque ça m'a donné un méchant coup ca avec, mais coup donc! (Jacques)

Je me suis dit soit que je guérisse, ou benon que je crève! Finalement j'ai guéri! (Jacques)

Jacques raconte que le fait d'avoir côtoyé d'autres personnes recevant des traitements similaires au sien l'encourageait.

Moé j'en ai vu en ORL là en radio. Quand t'attends dans salle d'attente là. Ca m'a aidé d'en voir d'autres poqués autant que ca. (Jacques)
Mais de les voir maganés de même là. Tsé y sortent de la radio, ils ont la face comme un homard là. Pis moi j'ai jamais rien eu, je n'ai pas mis de crème. (Jacques)

Pour Martin, les expériences professionnelles vécues antérieurement lui ont permis de poser un regard plus serein sur son expérience de cancer. Il explique :

Je voyage beaucoup dans différent pays, je vois beaucoup de misère avec ça. J'ai dit ok, ça arrive à moi aussi ... J'ai dit quand même je me trouve chanceux d'avoir passé les 53 années avec une bonne qualité de vie. (Martin)

Quant à Yves, il a vécu l'annonce de son cancer en utilisant son « bon moral ». Il confie :

En partant j'ai un bon moral, je me disais t'as pas le choix, que je fasse n'importe quoi c'est de même alors j'essayais de me remotiver, pis de la motiver elle aussi (Yves)

Il faisait appel à la normalisation pour alléger le stress occasionné par l'expérience du cancer. L'utilisation de ce mécanisme lui permettait de trouver la force de s'encourager. Les propos suivants le démontrent :

Je me disais tu as pas le choix, que je fasse n'importe quoi c'est de même alors j'essayais de me remotiver, pis de la motiver elle aussi ... (Yves)

De plus, le fait de comparer sa situation à celle du bénévole de l'Association des laryngectomisés a contribué à lui donner de l'espoir. Il l'explique ainsi :

Je l'écoutais parler... je me disais ça pas d'allure ce monsieur là ça faisait vingt ans qui avait été opéré, mais il s'en sortait très bien. Je me disais, je vais un jour être sensiblement pareil comme lui ou du moins ... Je trouvais que ce monsieur là fonce dedans, il allait partout. (Yves)

Enfin, pour la plupart des participants, à l'étude, l'utilisation de diverses stratégies cognitives semble avoir eu des répercussions favorables sur l'expérience du cancer. Dans certains cas, elles semblent avoir contribué à alléger le stress vécu, à encourager, à motiver et à redonner de l'espoir aux hommes interrogés. Il est possible de croire que, pour certains, l'utilisation de ces mécanismes ait eu des répercussions moins

favorable en réduisant l'ampleur ou l'urgence des problèmes, ce qui expliquerait une partie de la non-demande d'aide.

Les participants interviewés dans le cadre de cette étude se sont exprimés sur le sujet de la demande d'aide avec une grande ouverture. L'analyse des données a révélé que, pour la plupart des participants, la demande d'aide s'active uniquement lorsqu'un besoin ou une difficulté identifiée dépasse leurs capacités à y faire face par eux-mêmes et lorsqu'ils sont « au bout du rouleau ». L'estime personnelle, l'orgueil et la peur d'avoir l'air ridicule émergent de leurs discours comme étant des facteurs inhibiteurs à la demande d'aide et peuvent expliquer l'importance accordée à ces valeurs d'autonomie et d'indépendance. De plus, le soutien provenant du réseau naturel et professionnel contribue, pour la plupart des hommes interrogés, à percevoir les besoins ou les difficultés vécues, comme moins présents, ce qui permet d'esquiver la sollicitation d'assistance.

Ces résultats suscitent un certain nombre de questions et hypothèses quant à ce phénomène de demande d'aide qui seront présentées dans le prochain et dernier chapitre de ce travail de recherche, soit le chapitre de la discussion des résultats.

Chapitre V :

Discussion

Ce dernier chapitre porte sur la discussion des résultats et est présenté en deux sections. Dans la première section, les résultats sont discutés et comparés à des écrits scientifiques ayant exploré divers aspects des résultats obtenus. Dans la seconde section, des recommandations relatives à la recherche et à la pratique infirmières sont proposées à la lumière des résultats de notre étude.

Le but de la présente étude était de décrire et de mieux comprendre le phénomène de demande d'aide d'hommes atteints d'un cancer de la sphère ORL selon les significations accordées dans leur expérience vécue. L'étudiante-chercheuse a utilisé l'approche phénoménologique, laquelle s'harmonise bien avec la philosophie du *Human Caring* de Watson (1998) utilisée comme toile de fond de cette étude. Selon Watson, le fondement de la connaissance et des interventions infirmières reposent sur l'expérience vécue d'un phénomène lié à la santé et sur le sens que la personne humaine accorde à cette expérience, définie comme subjective, unique et complexe (Watson, 1998).

Avant de procéder à la collecte des données, des observations avaient laissé croire à l'étudiante chercheuse que les hommes atteints d'un cancer ORL étaient souvent réticents à demander de l'aide auprès de personnes ressources, à poser des questions ou à consulter les services de santé mis à leur disposition. Lorsqu'il s'agissait d'hommes vivant en couple, elle avait remarqué que l'épouse sollicitait fréquemment de l'aide à la place du conjoint malade et, parfois même, à son insu. Enfin, la plupart du temps, ces hommes exprimaient peu leurs besoins de soutien, d'information ou de soulagement des symptômes et étaient portés à minimiser les répercussions de la maladie et des traitements. Des études recensées sur les hommes en général révélaient sensiblement des résultats similaires à ces observations. D'autres études rapportaient la présence de certaines difficultés liées spécifiquement au cancer ORL et à son traitement – gorge

sèche, abondance de sécrétion et image corporelle affectée par les traitements – comme pouvant influencer la demande d’aide mais ce, sans distinction de genre (Bjorklund et al., 2008; Larsson et al., 2007ab; Rose-Ped et al., 2002; Rose & Yates, 2001; Semple et al., 2008; Wells, 1998). L’expérience des hommes à l’égard de la demande d’aide était un objet d’étude jugé pertinent car il nous amenait à questionner le rapport qui existe entre le genre, les effets débilissants associés au cancer ORL et à ses traitements et la demande d’aide. Trop souvent, dans la clinique ou dans les écrits, il est rapporté que les hommes ne demandent pas d’aide, parce qu’ils sont «des hommes». Ainsi nous voulions, avant de conduire cette étude, «dénaturaliser» le genre, en départageant ce qui relève du rapport social de genre et ce qui relève d’autres facteurs afin de mieux comprendre la demande d’aide d’hommes dans le contexte d’un cancer ORL. L’étudiante chercheuse souhaitait donc apporter un éclairage nouveau sur ce phénomène.

Huit hommes québécois atteints d’un cancer ORL primaire traités de façon concomitante par chimiothérapie et radiothérapie ont été interrogés dans le cadre de cette étude. Nos résultats décrivent la demande d’aide chez ces hommes comme une expérience complexe, à la fois personnelle et contextuelle. Trois thèmes centraux ont donc composé l’essence du phénomène à l’étude, soit *Se sentir capables de faire face seuls aux diverses adversités*, *Utiliser des stratégies cognitives* et *Se sentir soutenus par l’épouse, la famille et l’équipe professionnelle*.

Dans l’ensemble, les résultats de la présente étude rapportent que les participants n’ont pratiquement pas eu recours à la demande d’aide pour pallier aux divers effets indésirables, tant physiques que psychologiques, reliés à la maladie et aux traitements. Ces résultats sont toutefois étonnants puisque ces hommes faisaient face à un pronostic défavorable, vivaient des procédures de traitements exigeantes et des inconforts

physiques et psychologiques liés aux effets secondaires des traitements, ce qui aurait pu susciter des comportements de demande d'aide auprès d'une tierce personne. Or, les résultats de notre étude dévoilent que le construit social de genre exercerait une influence non négligeable sur la demande d'aide des hommes interviewés. Ces derniers ont parlé des traits de leur caractère, de leur « égo masculin » et de la valeur accordée à l'autonomie et à l'indépendance. De plus, le soutien indéfectible de la conjointe et du personnel de l'équipe de soins, de même que l'utilisation de stratégies cognitives semblent avoir grandement influencé la demande d'aide des participants à l'étude. Presque tous ont exprimé que les membres du réseau naturel et l'équipe de soins ont su répondre à leurs besoins avant même qu'ils soient exprimés. Par ailleurs, selon les résultats, les effets secondaires liés au traitement n'ont pas eu d'effet sur la communication, la pose de questions et la sollicitation d'assistance auprès des membres de l'équipe de soins.

Pour sept des hommes à l'étude, un des constats importants est que la signification accordée à la demande d'aide est étroitement reliée aux processus psychosocial et culturel par lesquels les hommes construisent les normes et valeurs accordées à l'autonomie et à l'indépendance lorsqu'ils doivent composer avec des difficultés. Les participants à l'étude ont révélé qu'ils n'étaient pas portés à demander de l'aide lorsqu'ils se retrouvaient devant une difficulté, puisqu'ils se sentaient confiants face à leurs compétences personnelles et qu'ils estimaient posséder les aptitudes à « faire face seul » à cette difficulté. Pour la moitié des participants à l'étude, l'expérience de la demande d'aide est fortement reliée à la construction sociale de leur identité masculine. Bien qu'ils reconnaissent une difficulté, ou une situation comme étant problématique, la demande d'aide n'est pas envisagée comme étant un moyen d'améliorer leur situation,

mais plutôt comme une démarche contraignante mettant à l'épreuve leur estime de soi. Spontanément, les hommes interrogés parlent de leur « égo d'hommes », de leur orgueil et du désir de montrer qu'ils sont « capables ». Ainsi, pour ces hommes, demander de l'aide affecterait leur autonomie; ce qui de façon corollaire ne les invite pas à demander de l'aide.

Ces résultats sont corroborés par ceux obtenus dans le cadre de plusieurs études ayant traité des comportements de demande d'aide d'hommes dans divers contextes de santé (Dulac, 1997; Galdas et al., 2005; Gross & McMullen, 1983; Mahalik & Addis, 2003; Mansfield, Addis & Mahalik, 2003 ; Kaufman, 1994; Mason & Strauss, 2004; Möller-Leimkühler, 2002; O'Mahony & Hegarty, 2009; Smith et al., 2005). Les résultats de ces études démontrent que le rapport social aux règles de la masculinité exercerait une influence importante sur les comportements de demande d'aide des hommes. Ainsi, les valeurs acquises culturellement, que les hommes associent au genre masculin, telles que l'indépendance, l'autonomie et le stoïcisme peuvent influencer négativement non seulement la demande d'aide, mais également la recherche d'information et l'utilisation des services de santé. Selon Brooks (1998), il existe un écart important entre les exigences de la masculinité et celles de l'aide. D'une part, être un homme signifie le maintien du contrôle, l'indépendance, l'invincibilité, le stoïcisme et la négation de la douleur et de la souffrance. D'autre part, demander de l'aide exige de l'homme qu'il renonce au contrôle et qu'il mette à nu ses faiblesses, sa vulnérabilité, sa douleur et sa souffrance. Ainsi, l'antinomie existant entre ces exigences peut contribuer à limiter les comportements de demande d'aide des hommes qui accordent une place prépondérante à l'autonomie et à l'indépendance lorsqu'ils doivent composer avec des difficultés. Demander de l'aide serait perçu comme un signe de faiblesse.

D'après Dulac (1997), la socialisation des hommes n'encourage pas l'expression des sentiments; elle valorise plutôt la confiance en soi, la compétence, le succès et la réalisation de soi. Ces attributs, associés au genre masculin, vont générer des sentiments d'impuissance, de faiblesse, de faillite personnelle et de perte de contrôle face aux difficultés vécues (Dulac, 1997). Selon Addis & Mahalik (2003), Dulac (1997; 2001), Möller-Leimkühler(2001) et Smith & al. (2006), l'adoption des valeurs masculines telles que la supériorité, l'indépendance, l'autonomie, le stoïcisme et la dissimulation des émotions peuvent avoir une influence importante sur les comportements de demande d'aide des hommes. Les écrits de Willis et DePaulo (1991) corroborent également nos résultats en indiquant que lorsque les gens traversent des situations problématiques considérées comme étant des affronts à leur égo, elles sont moins susceptibles de demander de l'aide. D'autres auteurs précisent que l'ambivalence envers la demande d'aide est plus susceptible d'apparaître si les individus sentent leur estime de soi et leur indépendance menacées ou lorsqu'ils interprètent la demande d'aide comme un signe d'incompétence, d'imperfection et d'insuffisance (Gross & McMullen, 1983). Les auteurs de ces deux dernières études ne font toutefois pas la distinction entre les hommes et les femmes.

Bien que nous voulions être prudents quant à l'influence du genre sur la signification accordée par les hommes atteints d'un cancer ORL à la demande d'aide, il apparaît que la construction sociale de la masculinité aurait influencé leur comportement de demande d'aide. Ces résultats sont documentés dans les écrits ayant traité de la construction sociale du genre, comme nous l'avons mentionné plus haut. Cependant, il semble pertinent à ce point-ci de la discussion de l'élargir sur d'autres éléments fréquemment cités dans les écrits portant sur le rapport social de genre. En effet, selon le

rapport du Comité de travail en matière de prévention et d'aide aux hommes provenant du Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004), les hommes auraient moins tendance à se préoccuper de leur santé et à adopter des habitudes de vie favorables : ils s'alimentent moins bien, fument plus que les femmes, développent davantage de dépendances et ont moins de réseaux de soutien que les femmes. Qui plus est, trop souvent, ils utiliseraient moins les services de santé et auraient une approche moins préventive en ce qui a trait à leur santé physique et psychologique que les femmes (Dulac, 1997; 2001). Lorsqu'ils se décident à consulter pour un problème de santé, il est très tard, et parfois même trop tard (Rapport du Comité de travail en matière de prévention et d'aide aux hommes, 2004). Ainsi, il importe de prendre en considération les barrières de la socialisation et les rôles associés au genre masculin dans l'expérience non seulement de la demande d'aide, mais également dans le souci que les hommes accordent en général à leur santé, à la prévention de la maladie et à l'utilisation des services de santé. Il est donc possible que le peu de demande d'aide manifesté par les hommes de notre étude ait été teintée de ces autres attitudes face à la santé. Ceci fera l'objet de recommandations pour la recherche dans la deuxième section de ce chapitre.⁷

De façon corollaire, il n'est pas étonnant de constater que les hommes de notre étude aient rapporté l'importance qu'occupent leurs conjointes dans la prise en charge de

⁷ Dans le même ordre d'idées, les résultats de notre étude révèlent que la moitié des hommes vivant en couple ont confié ne pas avoir été portés à se confier à leur conjointe pour ne pas provoquer une charge émotive supplémentaire sur les épaules de ces dernières. Bien que notre étude ne fût pas dirigée à la communication entre les conjoints, il est possible de questionner la place qu'occupent encore une fois la socialisation masculine dans la prise de décision pour ces hommes à ne pas exprimer leurs difficultés à leur conjoint. Est-ce possible que ces hommes agissaient de la sorte afin de dissimuler leur détresse et ainsi protéger leur identité masculine vis-à-vis leurs conjointes? Souhaitaient-ils éviter d'être confrontés à leurs propres émotions? Des études conduites auprès d'hommes atteints de cancer rapportent ces données et posent ces questions, sans y donner de réponses très claires (Cecil, McCaughan & Parano, 2010; Laver & Clarke, 1999).

leur santé. Les six participants vivant en couple ont souligné le soutien indéfectible de leur conjointe dans l'expérience du cancer : présence constante, propos encourageants et assiduité dans la gestion des multiples tâches de la vie quotidienne liées à la maladie. Ceci peut être expliquée, là aussi, par la théorie de la construction sociale des femmes; ces dernières étant socialisées à donner du soutien, de l'aide et de la sollicitude et à jouer un rôle plus vigilant et expressif dans le domaine de la santé (Dulac, 1997). Cette norme liée aux rôles féminins en matière de santé serait socialement bien intégré dans la façon, pour les hommes, de concevoir les femmes et occuperait une place importante dans la conception de ce qu'ils s'attendent des femmes. Est-ce que les attentes de ces hommes vont aussi loin que de croire que leur conjointe va demander de l'aide à leur place? Nos résultats ne permettent pas de répondre directement à cette question et invitent à la conduite de futures études pour y répondre.

Ces résultats sont corroborés par des études menées auprès d'hommes atteints de cancer. A titre d'exemples, les résultats de l'étude de Kelsey, Owen et White (2004) ont dévoilé que les conjointes d'hommes atteints du cancer de la prostate jouaient un rôle prédominant dans l'accompagnement de ces derniers, en les accompagnants lors de leur rendez-vous médicaux et lors de leur convalescence. D'après l'étude de Nanton, Osborne et Dale (2010), les conjointes d'hommes atteints de cancer de la prostate assument le contrôle et la gestion des tâches de la vie quotidienne, de l'information, des situations d'urgence et des symptômes liés à la maladie de leur conjoint. L'étude ethnographique de Cecil et McCaughan (2010) révèle que les hommes atteints de cancer bénéficiaient d'un soutien instrumental et émotionnel de la part de leur conjointe et des membres de leur famille. Cependant, aucune de ces études n'a fait ressortir l'influence

que peut exercer ce soutien conjugal des femmes sur les comportements de demande d'aide de leurs conjoints.

À l'exception d'André, tous les participants à l'étude ont relaté la présence, le soutien, la disponibilité et l'aide qu'ils ont reçus de la part des membres de leur réseau naturel et des professionnels de la santé. Presque tous ont exprimé que ceux-ci avaient su répondre à leurs besoins avant même qu'ils soient exprimés. Tous ont partagé qu'ils se sont sentis soutenus et qu'ils ont pu compter sur l'aide de leur proche pour répondre à leurs besoins d'ordre instrumental tels que le transport et les tâches domestiques. Il est toutefois intéressant de préciser qu'aucun participant n'a exprimé des besoins d'ordre psychologique lors de ces instances interactives avec leur proche et les professionnels de la santé. L'étude de Manii et Ammerman (2008) portant sur les besoins d'hommes atteints de cancer en période de traitement corrobore ces résultats en démontrant que la conjointe et le personnel de l'hôpital avaient été les principales sources d'aide des hommes en période de traitement. Burns et Mahalik (2006), Roberts, Lepore et Helgeson (2006), ainsi que Willener et Hantikainen (2005) précisent que la famille et les amis sont des ressources importantes pour les hommes atteints de cancer de la prostate, tant pendant qu'après les traitements.

À notre connaissance, aucun écrit n'expose l'influence d'une prise en charge régulière par les professionnels de santé sur les comportements de demande d'aide d'homme atteints d'un cancer ORL. Toutefois, le contexte clinique spécifique des hommes de notre étude peut fournir une réponse à l'influence possible entre ces deux éléments. Dans le cadre de notre étude, l'ensemble des participants étaient encadrés par une vaste équipe interdisciplinaire composée d'oncologues, de radio-oncologues, d'infirmières pivots, de technologues en radiothérapie, de nutritionnistes,

d'orthophonistes, de travailleurs sociaux, de psychologues, de physiothérapeutes, de bénévoles et plusieurs autres professionnels travaillant de concert à la coordination des soins et des services tout au long de la trajectoire de soins. Ces professionnels procédaient à une évaluation régulière du patient, soit cinq jours par semaine et ce, pendant six à sept semaines consécutives. Suite aux traitements, il était encore évalué et suivi par une équipe composée d'une infirmière, d'une orthophoniste et d'une nutritionniste pendant au moins quatre semaines consécutives. Cet environnement clinique nous amène à réfléchir sur l'influence possible entre la présence constante et avenante des professionnels de la santé et les comportements de demande d'aide des hommes. Est-il possible de penser que l'anticipation des besoins exercée par les professionnels de l'équipe interdisciplinaire limiterait l'expression des propres besoins de ces hommes ou leur désir de demander de l'aide en général? Nous ne pouvons pas répondre à cette question. L'étudiante chercheuse désire cependant apporter une réflexion sur la place que peut occuper un phénomène important dans le domaine des soins, soit *l'empowerment*⁸.

Au cours des dernières années, *l'empowerment* s'est affirmé comme central dans la philosophie des services de soins préconisant le partenariat entre le personnel de la santé et les personnes qui consultent ces services et la mise en place de stratégies d'autonomisation afin d'améliorer leur santé et leur qualité de vie, notamment les personnes atteintes de maladie chronique, tel le cancer (Davison & Daigner 1997; Gaulant, Altman & Martin, 2003; Neuhausen, 2003). Selon Ferron (2010), les stratégies

⁸ Dans son sens le plus général, l'empowerment individuel désigne la capacité d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle. Il met l'accent sur le développement d'une représentation positive de soi-même ou de ses compétences personnelles (Israel, Checkoway, Schultz & Zimmerman, 1994).

d'empowerment se manifesteraient par une plus grande efficacité des prises de décision, par une meilleure gestion des complications de la maladie et l'adoption de comportements plus favorables à la santé, par la prise de pouvoir dans le cadre des soins. L'Organisation mondiale de la Santé (2006) y va du même ordre en affirmant que *l'empowerment* entraînerait une meilleure gestion de la maladie, un usage accru des services de santé et une amélioration de la santé. Or, tout en étant prudente, l'étudiante chercheuse se demande si l'environnement clinique des participants à l'étude les invitait à développer leurs compétences personnelles et un certain pouvoir sur leur prise de décision quant à leur santé. N'allait-on pas trop au devant de leurs besoins? Il est possible toutefois de se poser la question si, dans cette population d'hommes, des stratégies *d'empowerment* ne pourraient pas être dirigées envers le couple et non seulement envers les hommes? Il est pertinent de s'interroger sur le contrôle que ces hommes ou les couples peuvent exercer sur leur santé et sur les prises de décision lorsque le suivi post-traitement est terminé.

Dans cet ordre d'idées, l'expérience d'un des participants, Benoît, mérite d'être discuté davantage. L'expérience de Benoît se distingue de l'ensemble des expériences vécues par les hommes interrogés puisqu'il est le seul à avoir demandé de l'aide auprès des professionnels de la santé au cours de trajectoire de traitement. Il est le seul à avoir fait preuve d'une certaine forme *d'empowerment*. Contrairement aux autres hommes interrogés, Benoît a confié se sentir à l'aise avec la pose de questions et la sollicitation d'aide, lorsqu'il voulait exprimer des besoins ou lorsqu'il éprouvait des difficultés ou des problèmes. Il a expliqué que son expérience antérieure comme travailleur dans le réseau de la santé l'a invité à percevoir la demande d'aide de cette façon. Il expose « *c'est parce que j'ai vécu dans le milieu (de santé), j'ai droit à ces services là. J'ai payé*

toute ma vie, mais ce n'est pas tout le monde qui raisonne de même ». Il témoigne « *toute ma vie j'ai rendu service aux autres c'est le retour de l'ascenseur c'est tout!* ». Est-il possible de croire que l'expérience de ce participant dans le domaine de la santé ait contribué à mieux saisir les rouages du système de santé et à l'initier à cette vision libérale et centrée sur les droits plus participative de la demande d'aide? Voilà une autre question qui mériterait d'être explorée davantage. D'intérêt, Benoit se targue de son célibat comme étant une explication personnelle à son confort à demander de l'aide. Quoi qu'il en soit, les résultats de notre étude nous amène donc à questionner la place qu'occupe *l'empowerment* dans un contexte où la prise en charge des personnes soignées est omniprésente.

Dans leurs témoignages, tous les participants, à l'exception de Benoît, ont utilisé des stratégies cognitives, surtout en réponse à l'expérience des effets secondaires reliés aux traitements. L'utilisation, probablement inconsciente, de ces stratégies sera discutée avec parcimonie soulevant certaines hypothèses dans le lien qu'elles peuvent exercer sur les comportements de demande d'aide. L'utilisation de l'optimisme, de la normalisation, de la comparaison et le fait de se fier au temps ont émergé du discours des hommes interrogés comme étant des stratégies cognitives ayant possiblement des répercussions au plan moral et comportemental. Ainsi, en comparant leur parcours de santé avec celui d'autres personnes vivant ou ayant vécu une situation similaire à la leur, cinq des participants à l'étude allaient chercher l'encouragement et la motivation nécessaires pour faire face à l'épreuve qu'ils traversaient. L'utilisation de la normalisation pouvait contribuer, pour deux des hommes à l'étude, à rationaliser et à faire accepter la présence d'effets secondaires. Pour deux des participants, le fait de se fier au temps comme facteur de « guérison » pouvait leur donner une note d'espoir pour le futur. L'utilisation

de ces diverses stratégies cognitives semble donc avoir eu des effets favorables sur l'expérience vécue de ces hommes face à leur situation de santé, possiblement en contribuant à amoindrir l'ampleur des difficultés perçues. Nous pouvons toutefois questionner l'influence de ces stratégies cognitives sur le processus de demande d'aide.

Des chercheurs rapportent toutefois un lien entre l'utilisation de stratégies, comme la normalisation, la métaphore du temps et la demande d'aide des hommes. D'après Dulac (1997), l'utilisation de la normalisation et de la métaphore du temps expliquerait, en partie, l'absence de demande d'aide. Certaines des études contenues dans la revue des écrits de Galdas et al. (2005) rapportent que l'utilisation de la normalisation comme stratégie cognitive aurait des répercussions en engendrant des délais sur les comportements de demande d'aide des hommes. Il est possible d'avancer que les stratégies cognitives utilisées par les hommes à l'étude contribuaient à freiner la décision de demander de l'aide, deuxième étape du modèle de Gross et McMullen (1983)⁹. D'après ce modèle, trois possibilités s'offrent à la personne lorsqu'elle se retrouve à cette deuxième étape: ne rien faire et dissimuler le problème, essayer de résoudre le problème soi-même ou décider d'en parler et chercher de l'aide. Ces possibilités suscitent une autoévaluation de la personne sur sa propre capacité à gérer le problème (Dulac, 1997). Ainsi, l'utilisation de stratégies cognitives par les participants à l'étude pourrait avoir contribué à rendre le problème plus acceptable, ce qui expliquerait, en partie, la non-demande d'aide de ces hommes. Toutefois, la recension des écrits d'Addis et Mahalik (2003) portant sur les hommes rapporte un lien positif entre la perception d'un problème comme étant « normal » et la mise en œuvre de

⁹ Le modèle de Gross et McMullen est décrit à la page 13 du chapitre 1.

comportements de demande d'aide. Il n'en demeure pas moins que des études explorant la relation entre les stratégies cognitives et la demande d'aide sont à poursuivre.

En somme, l'adhésion aux valeurs masculines, l'utilisation de stratégies cognitives, le soutien du réseau formel et l'omniprésence des professionnels semble avoir contribué à moduler l'identification d'une situation comme étant problématique ce qui a contribué à diminuer les besoins ou les difficultés vécues et qui a restreint les comportements de demande d'aide.

Les recommandations

Conséquemment aux résultats obtenus dans le cadre de cette étude, des recommandations sont proposées pour la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

La signification accordée à la demande d'aide chez des hommes atteints d'un cancer ORL ou d'autres cancers ne semble pas, à la connaissance de l'étudiante chercheuse, avoir été suffisamment explorée par la recherche infirmière. Cette expérience étant complexe, nous croyons qu'il est pertinent de poursuivre l'exploration du vécu de ces hommes pour répondre à certaines questions qui ont été soulevées dans le cadre de cette étude. Ces recherches contribueraient à l'enrichissement de la discipline infirmière et permettraient d'assurer des soins correspondant aux besoins non formulés de cette clientèle.

Il serait intéressant, par exemple, d'explorer la demande d'aide des hommes lorsqu'ils éprouvent de la détresse ou de l'inconfort psychologique. À qui s'adressent-ils et dans quel contexte? Il serait pertinent d'étudier également l'influence qu'exerce

l'utilisation de stratégies cognitives sur les comportements de demande d'aide des hommes atteints de cancer. De quelle façon, à titre d'exemples, la normalisation d'une situation problématique influence leur comportement de demande d'aide? Par ailleurs, il serait intéressant d'explorer leur perception quant à la participation et les prises de décision liées à leur santé. Trouvent-ils cela important? Que pouvons-nous faire, comme personne soignante, pour qu'ils puissent développer ces attributs qui caractérisent l'empowerment? Un autre objet d'étude pourrait également être proposé : quel est le lien entre demande d'aide, recherche d'information et utilisation des services de santé pour des hommes atteints de cancer? Il serait approprié d'explorer les attentes qu'ont les hommes envers les professionnels de la santé et leurs conjointes face à l'aide souhaitée? Enfin, pourrions-nous explorer les attentes des professionnels de la santé à l'égard des comportements de demande d'aide des hommes atteints de cancer, de leur conjointe ou du couple? Leurs attentes sont-elles différentes en fonction du genre ou de tout autre élément contextuel? Croient-ils que *l'empowerment* a une place dans un contexte où le traitement contre le cancer engendre des effets secondaires importants qui doivent être prévenus et gérés rapidement?

Recommandations pour la pratique infirmière

Nous croyons que les résultats obtenus dans le cadre de cette étude peuvent sensibiliser l'infirmière dans sa pratique auprès des hommes atteints d'un cancer ORL traités par radiothérapie et chimiothérapie. L'étudiante chercheuse croit qu'il serait pertinent de transmettre les résultats de cette étude sur le peu de demande d'aide manifesté par les participants à l'étude, le sens accordé à leur autonomie ainsi que les valeurs traditionnelles masculines. De plus, il serait intéressant de les informer sur les

difficultés physiques vécues par les participants en période de traitement. Une table ronde pourrait être organisée et permettrait de partager l'expérience, les questions et les réflexions des infirmières dans leur prestation de soin auprès de ces hommes atteints d'un cancer ORL et de comparer avec les résultats de l'étude. Tout comme Watson (1998), nous estimons que chaque personne est unique. C'est en reconnaissant l'unicité de l'homme atteint d'un cancer ORL et en comprenant son expérience de la demande d'aide en fonction de ses valeurs et croyances, de son environnement et de son contexte de vie, que l'infirmière pourra mieux agir. De plus, nous croyons qu'il serait pertinent de mettre sur pied un atelier d'information et de sensibilisation destiné tant aux hommes atteints de cancer ORL qu'à leur conjointe, ou à toute autre personne jugée significative par ces derniers.

Enfin, mieux comprendre l'expérience vécue d'hommes atteints d'un cancer ORL permettrait aux infirmières œuvrant auprès de cette clientèle d'être mieux outillées pour décoder leurs besoins et d'adopter une approche de « sensibilité de genre » respectueuse de la réalité du client, recommandations émises dans le rapport du comité de travail en matière de prévention et d'aide aux hommes produit par les ministère de la santé et des services sociaux (2004).

Conclusion

Le but de ce projet de recherche consistait à décrire et à mieux comprendre la signification qu'accordent des hommes québécois atteints d'un cancer de la sphère ORL à la demande d'aide. L'approche phénoménologique a été utilisée pour tenter de décrire le phénomène en explorant les expériences vécues de ces hommes.

Les résultats démontrent que pour ces hommes, la signification accordée à la demande d'aide est intimement liée à leurs traits de caractère, à la construction sociale du genre, à la valeur accordée à l'autonomie et à « l'égo masculin ». Presque tous ont souligné la présence de la conjointe et le soutien de l'équipe professionnelle au cours de cette expérience de cancer. Les hommes interrogés ont révélé que les membres du réseau naturel et de l'équipe de soins ont su répondre à leurs besoins avant même qu'ils soient exprimés. Les résultats obtenus suscitent de nombreuses questions et réflexions quant à la santé des hommes, à leur prise en charge et à leur implication dans les soins.

À la lumière des résultats recueillis dans cette étude et en nous basant sur la théorie de Watson (1998), il semble essentiel que les infirmières prennent en considération la signification de cette expérience afin de mieux comprendre et d'accompagner les hommes atteints d'un cancer ORL. Puisque la recherche en regard de l'expérience de la demande d'aide d'hommes atteints de cancer ORL en est à ses débuts et comme certains questionnements demeurent non résolus, des études subséquentes sur ce sujet seraient pertinentes.

Références

- Arathuzik, M.D. (1991). «The appraisal of pain and coping in cancer patients». *Western Journal of Nursing Research*, 13, 714-731.
- Bjorklund, M., Sarvimaki, A. & Berg, A. (2008). «Health promotion and empowerment from the perspective of individuals living with head and neck cancer». *European journal of oncology nursing*, 12, 26-34.
- Brooks, G.R. (1998) « A new psychotherapy for traditional men». Dans G. Dulac, G. (2001). *Aider les hommes... aussi* (p.125), Québec : Éditions VLB.
- Burns, S.M. & Mahalik, J.R. (2006). «Physical health, self-reliance, and emotional control as moderators of the relationship between locus of control and mental health among men treated for prostate cancer». *Journal of Behavioral Medicine*, 29, 561-572.
- Callahan, C. (2004). «Facial Disfigurement and Sense of Self in Head and Neck Cancer». *Social Work in Health Care*, 40, 73-87.
- Cara, C. (2000), *Notes de cours pour le SOI 3001 (École de la pensée infirmière)*. Document inédit, Université de Montréal.
- Cara, C. (2002), *"La méthodologie phénoménologique: Une approche qualitative à découvrir. " Notes de cours pour le SOI 6103 : méthodologie de la recherche*. Document inédit, Université de Montréal.
- Carnevali, D., Reiner, A., (1990). *The Cancer Experience: Nursing Diagnosis and Management*. Philadelphie: JB Lippincott
- Cecil, R., McCaughan, E. & Parahoo, K (2010) «It's hard to take because I am a man's man': an ethnographic exploration of cancer and masculinity». *European Journal of Cancer Care*, 19, 501-509.
- Chapple, A. & Zieblad, S. (2002). «Prostate cancer: Embodied experience and perceptions of masculinity». *Sociology of health and illness*, 24, 820-841.
- Clark, J.A., Wray, N.P. & Ashton, C.M. (2001). «Living with treatment decisions: Regrets and quality of life among men treated for metastatic prostate cancer». *Journal of Clinical Oncology*, 19, 72-80.
- Davison, B. J., Degner, L. F. (1997). «Empowerment of men newly diagnosed with prostate cancer». *Cancer Nursing*, 20 (3), 187-196.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin universitaire.

- Donald, R.N. (2000). «Men, Masculinity, and Cancer: Risk-factor Behaviors, Early Detection, and Psychosocial Adaptation». *Journal of American College Health*, 49, 27-33.
- Dulac, G. (1997). *Les demandes d'aide des hommes. Rapport de recherche AIDRAH. Action Intersectorielle pour le développement de la recherche sur l'aide aux hommes*. Montréal: Centre d'études appliquées sur la famille, École de service social, Université McGill.
- Dulac, G. (2001). « *Aider les hommes... aussi* ». Québec : Éditions VLB.
- Dulac, G. (2007). « Conditions de réussite et obstacles des interventions auprès des clientèles masculines ». *Counseling et spiritualité*, 26, 9-30.
- Edmond, M.F. & McGuire, D.B. (2007). « Treatment Adherence in Head and Neck Cancer Patients Undergoing Radiation Therapy : Challenges for Nursing». *Elsevier*, 26, 87-92.
- Ferron, C. (2010). «La preuve est faite : l'empowerment et la participation, ça marche ! ». *La santé de l'homme*, 406, 4-7.
- Galdas, P.M, Cheater, F. & Marshall, P. (2005). «Men and health help-seeking behaviour: literature review». *Journal of Advanced Nursing*, 49, 616-623.
- Garnier, M. & Delamare, J. (2006). «*Dictionnaire illustré des termes de médecine*». Paris : Éditions Maloine.
- Giorgi, A. (1997). «De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation». Dans poupart, Deslauriers, Laperrière, Mayer et Pitres (dir.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- George, A. & Fleming, P. (2004). « Factor affecting men's help-seeking in the early detection of prostate cancer: implication for health promotion». *Journal of men's health and gender*, 1, 345-352.
- Golant, M., Altman, T. & Martin, C. (2003). «Managing cancer side effects to improve quality of life: a cancer psychoeducation program». *Cancer Nursing*, 26, 37-46.
- Grahn, G. & Johnson, J. (1990). «Learning to cope and living with cancer: learning needs assessment in cancer patient education». *Scandinavian Journal of Caring Nursing*, 18, 173-181.
- Gray, R.E., Fitch, M., Phillips, C., Labrecque, M. & Fergus, K. (2000). «Managing the impact of illness: The experience of men with prostate cancer and their spouses». *Journal of Health Psychology*, 5, 531-548.

- Gray, R.E., Fitch, M., Phillips, C., Labrecque, M. & Fergus, K. (2000). « To tell or not to tell: patterns of disclosure among men with prostate cancer». *Psycho-Oncology*, 9, 273-282.
- Gross, A., & McMullen, P.A. (1983). «Models of the Help-Seeking Process». Dans Fisher, Nadler, et DePaulo (dir.), *New directions in helping : Help seeking* (p.45-67). New York: Academic Press.
- Gross, A., & McMullen, P.A. (1983). «Sex Difference, Sex Roles, and Health-Related Help-seeking ». Dans Fisher, Nadler, et DePaulo (dir.), *New directions in helping : Help seeking* (p.223-256). New York: Academic Press.
- Howell, D.A., Smith, A.G., & Roman, E. (2008). «Help-seeking behaviour in patient with lymphoma». *European Journal of Cancer Care*, 17, 394-403.
- Institut de la statistique du Québec (2002). *La population du Québec au 20e siècle : un siècle de mutations*. Récupéré le 10 octobre 2010 de http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/referenc/extraits/QuebStatRevue20e_demo.pdf
- Institut de recherche en santé du Canada (2009). *Intégrer les concepts de sexe biologique et de genre à la recherche en santé - IRSC*. Récupéré le 2 mars 2009 de <http://www.irsc-cihr.gc.ca/f/25131.html>
- Israel, B.A., Checkoway, B., Schultz, A., Zimmerman, M. (1994). «Health education and community empowerment: Conceptualizing and measuring perceptions of individual, organizational and community control». *Health Education Quarterly*, 21, 149-170.
- Jonler, M., Nielson, O.S. & Wolf, H. (1998). «Urinary symptoms, potency, and quality of life in patient with localized prostate cancer followed up with deferred treatment». *Urology*, 52, 1055-1063.
- Kaufman, M. (1994). «Men, feminism, and men's contradictory experiences of power ». Dans Brod, H. & Kaufman, M. (dir.), *Theorizing masculinities* (p.142-163). Thousand Oaks: Sage.
- Kelsey, S.G., Owen, J. & White, A. (2004). «The experience of radiotherapy for localized prostate cancer : the men's perspective». *European Journal of Cancer Care*, 13, 272-278.
- Larsson, M., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007a). «Needing a hand to hold: Lived experiences during the trajectory of care for patients with head and neck cancer treated with radiotherapy». *Cancer Nursing*, 30, 324-334.
- Larsson, M., Hedelin, B. & Athlin, E. (2007b). «A supportive nursing care clinic: Conception of patients with head and neck cancer». *European journal oncology nursing*, 11, 49-59.

- Lavery, J.F. & Clarke, V.A. (1999). «Prostate cancer: patients' and spouses' coping and marital adjustment». *Psychology Health and Medicine*, 4, 289-302.
- Manii, D. & Ammerman, D. (2008). «Men and cancer: A study of the needs of male cancer patients in treatment». *Journal of Psychosocial Oncology*, 26, 87-102.
- Mahalik, J.R., Addis, M.E. (2003). « Men, masculinity, and the contexts of help seeking». *American Psychologist*, 58, 5-14.
- Mansfield, A.K., Addis, M.E., Mahalik, J.R. (2003). « Why won't he go to the doctor? : The psychology of men's help-seeking». *International Journal of men's Health*, 2, 93-109.
- Mason, O.J., Strauss, K. (2004). « Testicular cancer: Passage through the help-seeking process for a cohort of UK men (part 1) ». *International Journal of Men's Health*, 3, 93-110.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2004). *Les hommes : S'ouvrir à leurs réalités et répondre à leurs besoins. Rapport du comité de travail en matière de prévention et d'aide aux hommes. Récupéré le 10 octobre 2010 de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-911-01rap.pdf>*
- Moadel, A.B., Ostroff, J.S. & Schantz S.P. (1998). « Head and Neck cancer. Dans Holand (dir.). *Psycho-oncology*. (p.314-323). New York: Oxford University Press.
- Möller-Leimkühler, A.M. (2002). «Barriers to help seeking by men: a review of sociocultural and clinical literature with particular reference to depression». *Journal of Affective Disorders*, 71, 1-9.
- National Institute for Clinical Excellence (2004). *Guidance on Cancer Services. Improving Outcomes in Head and Neck Cancers : The Manual. National Institute for Clinical Excellence. Récupéré le 10 septembre 2010 de <http://www.nice.org.uk>*
- Nanton, N. Osborne D., & Dale, J. (2010). «Maintaining control over illness: a model of partner activity in prostate cancer». *European Journal of Cancer Care*, 19, 329-339.
- Neuhauser, D. (2003). «The coming third health care revolution: personal empowerment». *Quality Management in Health Care*, 12, 171-186.
- Oiler Boyd, C. (1993). «Phenomenology : The metod». Dans P.L. Munhall et C. Oiler Boyd (dir.), *Nursing Research, A Qualitative Perspective (p.99-132)*. New-York:National League for Nursing Press.
- O'Mahony, M. & Hegarty, J. (2009). «Help Seeking for Cancer Symptoms: A review of the literature». *Oncology Nursing Forum*, 36, 178-184.

- Patel, U., Thakkar, K. & Holloway, N. (2008). «Patient Compliance to Radiation for advanced head and neck cancer at tertiary care country hospital». *The American Laryngological, Rhinological and Otological Society*, 118, 428-432.
- Roberts, K.J., Lepore, S.J. & Helgeson, V. (2006). «Social-cognitive correlates of adjustment to prostate cancer». *Psycho-Oncology*, 15, 183-192.
- Rosenfield, S. (1992). «Factors contributing to the subjective quality of life of the chronic mentally ill». *Journal Of Health and Social Behavior*, 33, 299–315.
- Rose-Ped, A.M., Bellm, L.A., Epstein, J.B., Trotti, A., Gwede, C. & Fuchs, H.J. (2002). «Complications of radiation therapy for head and neck cancers». *Cancer nursing*, 25, 461-467.
- Rose, P. & Yates, P. (2001). «Quality of Life Experience by Patients Receiving Radiation Treatment for Cancers of the Head and Neck». *Cancer Nursing*, 24, 255-263.
- Rumsay, N. & Hancourt, D. (2004). «Body image and disfigurement: issues and interventions». *Body Image*, 1, 83-87.
- Schwalbe, M.L., & Wolkomir, M. (2001). «The masculine self as problem and resource in interview studies of men». *Men and Masculinities*, 4, 90-103.
- Schofield, T., Connell, R., Walker, L. & Gifford (2000). «Understanding men's health and illness: a gender relations approach to policy research and practice». *Journal of American College Health*, 48, 247-258.
- Société Canadienne du Cancer (2009). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2009*. Récupéré le 2 mars 2009 de http://www.cancer.ca/Quebec/About%20cancer/Cancer%20statistics/~/_media/CCS/Canada%20wide/Files%20List/liste%20de%20fichiers/pdf/stats%202009F%20Cdn%20Cancer.ashx
- Semple, C.J., Dunwoody, L., Kernohan, W.G., McCaughan, E. & Sullivan, K. (2008). «Changes and challenges to patients' lifestyle patterns following treatment for head and neck cancer». *The Authors. Journal of advanced nursing*, 63, 85-93.
- Sestini, A.J. & Pakenham, K.I. (2000). «Cancer of the prostate: A biopsychosocial review». *Journal of Psychosocial Oncology*, 18, 17-38.
- Smith, L.K., Pope, C. & Botha, J.L. (2005). «Patients' help-seeking experiences and delay in cancer prestation: a qualitative synthesis». *The Lancet*, 366, 825-831.
- Smith, J.A., Braunack-Mayer, A., & Wittert, G. (2006). «What do we know about men's help-seeking and health service use? ». *Medical Journal of Australia*, 184, 81-83.

- The American Radiological Nurse Association (2007). *Treatment Adherence in Head and Neck Cancer Patient Undergoing Radiation Therapy: Challenges for Nursing*. Récupéré le 2 mars 2009 de [http://www.radiologynursing.org/article/S1546-0843\(07\)00077-6/pdf](http://www.radiologynursing.org/article/S1546-0843(07)00077-6/pdf)
- Tobin, G.A., & Begley, C. (2008). «Receiving Bad News. A phenomenological Exploration of the Lived Experience of Receiving a Cancer Diagnosis». *Cancer Nursing*, 31, 31-39.
- Turcotte, D., Dulac, G., Lindsay, J., Rondeau, G. & Dufour, S. (2002). «La demande d'aide chez les hommes en difficulté: trois profils de trajectoires». *Intervention*, 116, 37-51.
- Watson, J. (1985). *Nursing : Human Science and Human Care: A Theory of Nursing*. New York: National League of Nursing.
- Watson, J. (1988). *The Ethics of Care and the Ethic of Cure: Synthesis in Chronicity*. New York: J. Watson et M. Ray Éditeurs.
- Watson, J. (1998). *Le caring: philosophie et sciences des soins infirmiers : Adaptation française* par C. Waingnier et L. Caas, sous la direction de Josianne Bennet. Paris : Édition Seli Arslan.
- Watson, J. (2002). *Assessing and measuring caring in nursing and health science*. New York: Sprigner Pub.
- Watson, J. (2006). «Part one: Jean Watson's theory of human caring». Dans M.E. Parker (dir.), *Nursing Theory & Nursing Practice* (p. 295-308). 2^e édition. Philadelphie: F.A. Davis Company.
- Wall, D. & Kristjanson, L. (2004). «Men, culture and hegemonic masculinity: understanding the experience of prostate cancer». *Nursing Inquiry*, 12, 87-97.
- Wells, M. (1998). «The hidden experience of radiotherapy to the head and neck: a qualitative study of patients after completion of treatment». *Journal of advanced nursing*, 28, 840-848.
- Willis, T.A. & DePaulo, B.M. (1991). « Interpersonnal analysis of the help-seeking process». Dans Snyder C.R. & Forsyth, D.R. (dir.), *Handbook of social and clinical psychology* (p. 350-375). New York: Pergamon Press.
- Willener, R. & Hantikainen, V. (2005). « Individual quality of life following radical prostatectomy in men with prostate cancer». *Urologic Nursing*, 25, 88-100.

Appendice A :

Exercice de bracketing

La signification qu'accorde un homme atteint de cancer de la sphère ORL à la demande d'aide m'est jusqu'à maintenant inconnue. À ce jour, les contacts que j'ai eu avec ces hommes avaient lieu lorsqu'ils étaient hospitalisés ou lors de leurs traitements de chimiothérapie. Généralement, ces contacts étaient brefs et j'en effectuais rarement un suivi. Ainsi, compte tenu des contextes dans lesquels j'ai côtoyé ces hommes, il m'est impossible de me prononcer sur la signification qu'ils accordent à la demande d'aide. Toutefois, suite à de multiples lectures portant sur ce sujet, j'ai développé quelques perceptions.

Je crois que les hommes atteints d'un cancer de la sphère ORL vivent difficilement le fait d'avoir à demander de l'aide lorsqu'ils traversent un épisode de cancer. Ce que mentionnent certains auteurs, c'est que l'expression de la demande d'aide peut être difficile pour les hommes en raison de ce qu'on attend d'eux en général, en raison de leur genre. Ainsi, il peut être difficile pour un homme d'avouer qu'il a un problème et qu'il a besoin d'aide puisque cela entre en contradiction avec l'image qu'un homme doit projeter dans la société. Le fait de devoir se montrer vulnérable et dépendant peut avoir une influence sur leur estime personnelle et expliquer le fait qu'ils tardent à demander de l'aide. De plus, le stress engendré par la maladie et les traitements qui y sont associés doivent sans cesse rappeler aux hommes qu'ils sont malades et surtout impuissants face à la situation. Par contre, je suppose que les effets débilissants du cancer et de ses traitements peuvent aussi avoir une influence sur la demande d'aide de ses hommes. Ainsi, il peut être pénible de demander de l'aide lorsqu'il est difficile de s'exprimer clairement en raison d'une gorge sèche et souffrante, d'une abondance de sécrétions épaisses et d'une apparence physique qui fait craindre la stigmatisation.

Je présume que certains hommes doivent vivre de la culpabilité en regard de ce diagnostic. En effet, il faut noter que le tabagisme et que la consommation d'alcool sont en grande partie responsables de ce type de cancer. Ainsi, je suppose que je pourrais rencontrer des hommes avec un lourd passé de consommation. Je sens qu'au moment des entrevues, je devrai être sensible à cette expérience passée et cela, sans porter de jugement à leur égard.

L'expérience de la radiothérapie doit être particulièrement traumatisante pour les hommes atteints de cancer de la sphère ORL. En effet, lors des traitements de radiothérapie, les hommes doivent porter un masque thermoplastique de contention sur leur visage qui fixe les épaules à la table de traitement cinq jours par semaine. Par ailleurs, les traitements de radiothérapie s'effectuent sur une base régulière, pendant six à sept semaines consécutives, cinq jours sur sept et, dans plusieurs cas, en concomitance avec des traitements de chimiothérapie.

Je suis persuadée qu'un homme atteint de cancer ORL désire aborder le sujet de la demande d'aide. Dans ma pratique clinique, j'ai pu remarquer que les hommes étaient ouverts et démontraient de l'intérêt à partager sur leur expérience. Je crois que dans cette étude, les hommes interviewés confirmeront que la demande d'aide est ardue, mais qu'elle demeure un élément prioritaire pour la qualité de vie.

Appendice B :

Lettre à l'attention des participants potentiels



Montréal, le 16 novembre 2009

Monsieur,

Étant responsable de l'équipe d'ORL, je sollicite votre participation au projet de recherche de Mme Sophie Berger, conseillère en soins spécialisés clientèle oncologie et étudiante à la maîtrise. Ce projet intitulé « La signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer oto-rhino-laryngologique (ORL) » a reçu l'appui des membres de l'équipe.

Ayant accès aux données statistiques du groupe tumoral Cancer de la sphère ORL, je me suis permis de donner votre nom à Mme Berger afin qu'elle entre en contact avec vous par téléphone. Mme Berger vous contactera d'ici une semaine afin de vous expliquer le projet plus en détail et de solliciter votre participation. Aucune pression ne sera exercée et vous serez totalement libre de participer à cette étude.

Veuillez agréer, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Responsable de l'équipe ORL CHUM

Médecin traitant

Appendice C :

Lettre de présentation du projet



Jeudi, le 22 octobre 2009

Objet : Participation au projet de recherche portant sur la signification qu'accordent des hommes québécois atteints de cancer de la sphère ORL à la demande d'aide

Monsieur,

Je suis une infirmière, conseillère en soins spécialisés, qui exerce auprès de la clientèle atteinte de cancer à l'hôpital Notre-Dame du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM). Dans le cadre d'études de maîtrise, je conduis une recherche sur la signification qu'accordent les hommes atteints de cancer à la demande d'aide. Lorsque je suis entrée en contact avec vous, je vous ai parlé de la tenue de cette étude et vous avez accepté de recevoir de la documentation à cet effet.

Je vous prierais de bien vouloir lire les documents expliquant l'étude. Votre collaboration à cette étude pourrait contribuer à mieux comprendre la signification qu'accordent des hommes traités pour un cancer ORL à la demande d'aide. Les connaissances qui seront acquises lors de cette étude permettront aux infirmières de mieux répondre aux besoins des hommes comme vous. C'est pourquoi, je me permets de solliciter votre participation à ce projet de recherche. Je communiquerai avec vous d'ici une semaine afin de répondre à vos questions et vous demander si vous êtes toujours intéressé à participer à l'étude.

Pour de plus amples informations, vous pouvez me contacter au 514-890-8000 poste 27446. Il est entendu que le fait de communiquer avec moi ne vous oblige d'aucune façon à participer à l'étude.

J'espère avoir l'opportunité de vous rencontrer sous peu.

Veuillez agréer, Messieurs, mes salutations les plus distinguées.

Sophie Berger, conseillère en soins spécialisés oncologie, inf. étudiante à la maîtrise

Appendice D :

Formulaire d'information et de consentement



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche

La signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer oto-rhino-laryngologique (ORL)

Chercheuse responsable du projet de recherche

Sophie Berger, B. Sc. Infirmières

Infirmière et étudiante à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Directrice et co-directrice du mémoire de maîtrise

Louise Bouchard, PhD

Professeure agrégée à l'Université de Montréal, Faculté des Sciences Infirmières

Nicole Tremblay, inf., M. Sc.

Conseillère clinicienne en soins infirmiers oncologie HMR

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer le formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet et de lui demander de vous expliquer toute information qui n'est pas claire.

Nature et objectifs du projet de recherche

Le but de cette étude est de mieux connaître ce que cela signifie que de demander de l'aide pour des hommes atteints d'un cancer ORL. Les connaissances acquises lors de cette recherche permettront aux infirmières de mieux comprendre comment

vous percevez ou vous vous sentez lorsque vient le temps de demander de l'aide auprès des professionnels de la santé. Les résultats de cette étude vont également nous permettre de mieux répondre à vos besoins. Nous souhaitons recruter dix hommes atteints d'un cancer ORL et qui ont déjà été traités au moyen de la chimiothérapie et de la radiothérapie.

Déroulement du projet de recherche

Votre participation consiste d'abord à remplir un questionnaire sur des données sociodémographiques et médicales. Le questionnaire prend environ une dizaine de minutes à compléter. Ensuite, une entrevue d'une durée approximative de 60 à 90 minutes, sera effectuée. Une deuxième entrevue d'une durée de 30 minutes pourrait être nécessaire pour valider vos propos. Les rencontres se dérouleront au centre hospitalier et se feront uniquement en la présence de l'étudiante chercheuse. Ces entrevues vous inviteront à répondre à des questions ouvertes qui vous permettront de vous exprimer librement sur votre expérience de cancer en lien avec la demande d'aide. Les entrevues seront enregistrées sur bande sonore dans but de retenir toutes les informations que vous communiquerez. Exclusivement, la directrice et la co-directrice de mémoire ainsi que la chercheuse auront accès au contenu des enregistrements.

Bénéfices et inconvénients

Il n'y a aucun risque connu à participer à cette étude. Cependant, il se peut que le fait de partager votre expérience personnelle du cancer et de ses traitements vous occasionne un certain bénéfice de partager votre expérience ou un certain inconfort de vous remémorer certains événements. Advenant que vous ressentiez le besoin de poursuivre une démarche psychologique sur un aspect de votre vie, l'étudiante chercheuse vous référera à un professionnel compétent pouvant vous aider. La participation à cette étude n'implique aucun coût financier de votre part.

Droits du participant

En prenant part à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez la chercheuse ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leur responsabilité civile et professionnelle.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître votre décision à l'étudiante chercheuse principale.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, l'étudiante chercheuse responsable recueillera et consignera dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Toutes les mesures seront prises afin que l'on ne puisse vous identifier à partir des données recueillies. Ainsi, dans les limites prévues par la loi, tous les renseignements recueillis au cours de l'étude demeureront confidentiels et seront gardés sous clé. Toutes les publications ou communications scientifiques émanant de cette recherche préserveront votre confidentialité puisque vous serez identifié par un nom fictif. Au terme de sept ans, les données de recherche et les enregistrements seront détruites.

Financement du projet de recherche

Cette étude n'a reçu aucun financement.

Compensation

Aucune compensation financière n'est prévue pour votre participation à l'étude.

Identification des personnes ressources

Pour tout renseignement sur le projet de recherche, veuillez communiquer avec :
Sophie Berger, étudiante chercheuse au 514-890-8000 postes 27446.

Pour tout renseignement au sujet de vos droits en tant que participant à une étude de recherche clinique, ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire locale adjointe à la qualité des services du CHUM, Mme Louise Brunelle au (514) 890-8000 poste 26047.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préambule toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Consentement

Je déclare avoir lu le présent formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a fourni des explications complètes qui ont répondu à toutes mes questions. Je reconnais avoir eu suffisamment de temps pour comprendre les renseignements présentés ci-dessus concernant cette étude et je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement.

Nom (en lettres moulées)
Date

Signature du (de la) patient(e)

Je, soussigné(e) ai expliqué de façon complète les détails de cette étude au patient dont le nom apparaît ci-dessus.

Nom (en lettres moulées)
Date

Signature du chercheur

Nom (en lettres moulées)
Date

Signature du témoin

Appendice E :

Guide pour le recrutement téléphonique des participants

Guide pour le recrutement téléphonique des participants

Présentation du chercheur :

- Titre : infirmière, conseillère en soins spécialisés qui exerce auprès de la clientèle atteinte de cancer.
- Lieu d'exercice : Hôpital Notre-Dame du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM)

Informations à livrer :

- Motif de l'appel : Sollicitation de participation à une recherche conduite dans le cadre d'études de maîtrise, portant sur la signification qu'accordent les hommes atteints de cancer ORL à la demande d'aide.
- But de l'étude : Mieux comprendre la signification qu'accordent des hommes traités pour un cancer ORL à la demande d'aide.
- Retombées de l'étude : Les connaissances acquises lors de cette étude permettront aux infirmières de mieux répondre aux besoins des hommes atteints de ce type de cancer.
- Rigueur scientifique :
 - Protocole de recherche soumis au comité d'approbation de l'Université de Montréal et au comité d'éthique de la recherche du CHUM.
 - Signature d'un consentement par les participants.
- Déroulement de l'étude :
 - Enregistrement d'entrevue sur bande audionumérique.
 - Entrevue d'une durée approximative de 60 à 90 minutes
 - Une deuxième entrevue d'une durée de 30 minutes peut être nécessaire pour valider certains propos.
 - Aucune réponse ne sera bonne ou mauvaise
 - Opportunité de se désister à tout moment sans que cela n'affecte leurs soins.
- Principes de confidentialité :
 - Informations recueillies strictement confidentielles et données recueillies dénominalisées.

- Enregistrements des données recueillies conservés de façon sécuritaire à la direction des soins infirmiers du CHUM, dans un endroit prévu à cet effet fermé à clé.
- Données détruites sept ans suite à l'étude, selon les normes établies par le comité d'éthique du CHUM.
- Uniquement la directrice, la co-directrice et l'étudiante chercheuse auront accès aux bandes sonores.
- Le fait de recevoir de la documentation au sujet de cette étude n'oblige d'aucune façon la participation à l'étude.

Questions :

- Avez-vous des questions au sujet de l'étude?

Si intéressé :

un rendez-vous sera fixé

Remerciements

Appendice F :

Guide d'entrevues

Guide d'entrevues

- 1. J'aimerais que vous me parliez des événements entourant l'annonce de votre diagnostic?**
- 2. Racontez-moi certaines difficultés que vous avez vécues ou rencontrées.**
 - Lorsque vous vous retrouvez devant telle ou telle difficulté, que faites-vous?
- 3. Demandez-vous de l'aide parfois?**
 - Racontez-moi une situation où vous avez ressenti le besoin de demander de la l'aide.
 - Quel genre d'aide ?
 - Auprès de qui?
 - Qu'est-ce qui vous invite à demander de l'aide?
 - Qu'est-ce qui vous en empêche?
- 4. Lorsque vous pensez à demander de l'aide, qu'est ce qui vous vient à l'esprit?**
 - Que signifie pour vous le fait d'avoir à demander de l'aide ?
 - Qu'est-ce que vous trouvez le plus difficile dans le fait de devoir demander de l'aide?
- 5. On dit parfois qu'il est difficile de demander de l'aide pour un homme, qu'en pensez-vous?**
- 6. Comment vous sentez-vous quand vous avez à demander de l'aide à l'infirmière, au médecin...**
- 7. Quel type d'aide auriez-vous aimé recevoir de la part des infirmières?**
- 8. Y a-t-il autre chose que vous aimeriez partager avec moi?**

Appendice G :

Questionnaire sociodémographique et médical

Questionnaire sociodémographique et médicale

Code du participant : _____ **Date de l'entrevue :** _____

Âge : _____

Lieu de résidence : _____

Mode de vie :

- ☐ Vit seul
- ☐ Vit avec conjointe
- ☐ Vit avec conjointe et enfant(s)
- ☐ Vit avec enfant (s)

Occupation : _____

Scolarité :

- ☐ Primaire
- ☐ Secondaire
- ☐ Collégiale
- ☐ Universitaire

Date de l'annonce du diagnostic : _____

Traitement de chimiothérapie :

- ☐ Non
- ☐ Oui
- Type : _____

Traitement de radiothérapie :

- ☐ Non
- ☐ Oui
- Type : _____

Chirurgie :

- ☐ Non
- ☐ Oui Type : _____

Date de fin des traitements : _____

Durée de l'entrevue : _____

Appendice H :

Lettre d'appui de la direction des soins infirmiers



Direction des soins infirmiers

Téléphone : 514 890-8071 Télécopieur : 514 412-7353

Le 30 octobre 2009

Madame Brigitte St-Pierre
Présidente par intérim
Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Édifice Cooper
3981, boul. St-Laurent, mezzanine 2
Montréal (Québec)
H2W 1Y5

Objet : Lettre d'appui au projet de recherche *La signification qu'accordent des hommes atteints de cancer ORL, à la demande d'aide*

Madame,

La Direction des soins infirmiers du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) désire apporter son appui à l'étude de M^{me} Sophie Berger intitulée *La signification qu'accordent des hommes atteints de cancer ORL à la demande d'aide*. Ce projet s'inscrit dans le cadre des études de M^{me} Berger pour l'obtention d'un diplôme de maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Son étude touche une clientèle masculine qui traverse une période extrêmement difficile et dont les besoins en matière de soutien doivent être explorés et compris afin d'améliorer l'offre de service. Aussi, le fait de mieux comprendre les hommes atteints d'un cancer ORL devrait aider le personnel soignant à mieux répondre à leurs besoins en choisissant des interventions plus judicieuses.

M^{me} Berger peut donc compter sur le soutien de la Direction des soins infirmiers du CHUM dans la réalisation de son projet de recherche.

Je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

La Directrice des soins infirmiers,

Danièle Fleury

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU (Siège social)
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1058, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2Y 3L4

Appendice I :

Lettre d'appui du service d'hématologie et d'oncologie médicale-CHUM



Service d'hématologie et d'oncologie médicale – CHUM
Téléphone : 514-890-8000 poste 25381 Télécopieur : 514-412-7803

Montréal, le 11 novembre 2009

Comité d'éthique de la recherche
Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
3981 boul. St-Laurent, Mezzanine 2
Montréal, Québec
H2W 1Y5

Objet : Appui au projet de recherche de Sophie Berger

Aux membres du comité,

La présente est pour confirmer que les membres de l'équipe médicale d'oncologie de la sphère ORL que je dirige au CHUM ont pris connaissance et appuient le projet de recherche de madame Sophie Berger, conseillère en soins spécialisés clientèle oncologie et étudiante à la maîtrise. Le projet intitulé : «La signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer oto-rhino-laryngologique (ORL)» a reçu l'appui des membres de l'équipe et désire collaborer à sa réalisation et à sa réussite.

Nous autorisons donc madame Berger à recruter des participants auprès de notre clientèle atteinte de cancer de la sphère ORL. Nous lui offrons notre aide pour recruter les personnes répondant aux critères de sélection pour afin que ce projet de recherche puisse être réalisé dans les délais appropriés.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos salutations distinguées.

Denis Soulières, MD, MSc, FRCPC
Hématologue et oncologue médical
Responsable de l'équipe ORL
CHUM

Appendice J :

Lettres d'appui du département de radio-oncologie



Département de radio-oncologie

Tél. : (514) 890-8254 Télécopieur : (514) 412-7537

Le 13 novembre 2009

Comité d'éthique de la recherche
Centre hospitalier de l'Université de Montréal
3981 boul. St-Laurent, Mezzanine 2
Montréal (QC) H2W 1Y5

Objet: Appui au projet de recherche de Sophie Berger

Madame, Monsieur,

C'est avec un vif intérêt que j'appuie le projet de recherche de Madame Sophie Berger, étudiante à la maîtrise.

Madame Berger est très appréciée par tous les membres de l'équipe et, depuis que je la connais, elle suscite toute mon admiration.

Permettez-moi d'insister sur son sens des responsabilités qui lui sont confiées, son côté très humanitaire auprès des patients et surtout son enthousiasme soutenu pour l'oncologie.

C'est donc dans cet état d'esprit que je vous la recommande afin de lui permettre de mener à bien son projet de recherche que je considère très pertinent.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes meilleurs sentiments.

Jean-Pierre Guay, M.D., FRCP(C)
Chef intérimaire
Département de radio-oncologie
Centre hospitalier de l'Université de Montréal
1560 rue Sherbrooke Est
Montréal (QC) H2L 4M1

/hl



Département de radio-oncologie

Tél. : (514) 890-8254 Télécopieur : (514) 412-7537

Le 13 novembre 2009

Comité d'éthique de la recherche
Centre hospitalier de l'Université de Montréal
3981 boul. St-Laurent, Mezzanine 2
Montréal (QC) H2W 1Y5

Objet: Appui au projet de recherche de Sophie Berger

Madame, Monsieur,

La présente est pour confirmer que les membres de l'équipe médicale de radio-oncologie de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM ont pris connaissance et appuient le projet de recherche de madame Sophie Berger, conseillère en soins spécialisés clientèle oncologie et étudiante à la maîtrise. Le projet intitulé « La signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer oto-rhino-laryngologique (ORL) a reçu l'appui des membres de l'équipe.

Nous autorisons donc madame Berger à recruter des participants auprès de notre clientèle atteinte de cancer ORL traitée par radiothérapie.

Au nom des membres de l'équipe interdisciplinaire d'Oncologie-ORL,

Félix Nguyen, M.D., FRCP(C)
Département de radio-oncologie
Centre hospitalier de l'Université de Montréal
1560 rue Sherbrooke Est
Montréal (QC) H2L 4M1

Appendice K :

Approbation du Comité d'éthique

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Édifice Cooper
3981, boulevard St-Laurent, Mezz 2
Montréal (Québec) H2W 1Y5



Le 8 janvier 2010

Mme Sophie Berger
Direction des soins infirmiers

Hôpital Notre-Dame du CHUM
Pavillon Mailloux
Bureau K 7205

Objet : 09.208 – Approbation accélérée FINALE CÉR

La signification de la demande d'aide pour des hommes atteints d'un cancer oto-rhino-laryngologique.

Chère Madame,

J'accuse réception de votre lettre datée du 16 novembre 2009, reçu le 23 décembre 2009 ainsi que du formulaire de consentement français modifié (version 1 du 17 décembre 2009), concernant l'étude mentionnée ci-dessus.

Le tout est jugé satisfaisant. Je vous retourne sous pli une copie du formulaire portant l'estampille d'approbation du comité. Seul ce formulaire devra être utilisé pour signature par les sujets.

La présente constitue l'approbation finale du comité suite à une procédure d'évaluation accélérée. Elle est **valide pour un an à compter du 23 novembre 2009**, date de l'approbation initiale. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude, doit être soumise pour approbation du comité d'éthique.

Le comité suit les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Je vous prie d'accepter, Madame, mes salutations distinguées.

Isabelle Duclos, avocate
Vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche du CHUM

ID/lf

P.j. : Formulaire de consentement français approuvé et estampillé

Cc : Par télécopieur au Bureau des contrats, Centre de recherche, Pavillon Masson, Hôtel-Dieu du CHUM (514) 412-7134

CENTRE HOSPITALIER DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

HÔTEL-DIEU (Siège social)
3840, rue Saint-Urbain
Montréal (Québec)
H2W 1T8

HÔPITAL NOTRE-DAME
1560, rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec)
H2L 4M1

HÔPITAL SAINT-LUC
1058, rue Saint-Denis
Montréal (Québec)
H2X 3J4

